

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN PHILOSOPHIE

PAR
CHANTAL PINARD

LE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ:
ESSAI D'EXPLICITATION ET D'INTERPRÉTATION DE SES ENJEUX
PHILOSOPHIQUES

AVRIL 1999

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

À
Laurence
et
Julien

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier monsieur Paul-André Quintin, mon directeur de recherche, pour son appui et ses conseils judicieux tout au long de ce travail. Il a su dire les mots d'encouragement qui m'ont aidée à poursuivre. Il a aussi eu les mots qui m'ont ébranlée et amenée à me dépasser.

Je désire aussi exprimer toute ma gratitude à Yves Mailhot, mon compagnon de chaque jour, qui m'a initié à l'utilisation de l'ordinateur, sans quoi ce travail eût été plus long. Je le remercie pour son support dans les moments de "déprime" et d'incertitude et pour avoir révisé mon texte. Je lui suis particulièrement reconnaissante pour sa présence aux enfants lorsque je n'y étais pas. Sans sa contribution, il m'aurait été difficile, sinon impossible, de traverser ces quatre années d'études et de travail professionnel.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	iii
TABLE DES MATIÈRES.....	iv
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I: LE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ: DÉFINITION ET CONTEXTE D'APPLICATION.....	10
1.1 Le contexte d'application.....	11
1.1.1 Le contexte des soins de santé et de la recherche médicale	11
1.1.2 Le contexte global de développement de la médecine	12
1.1.3 Le contexte particulier de la bioéthique	14
1.2 La définition du concept du consentement libre et éclairé	16
1.3 Les assises éthiques	19
1.4 Les assises juridiques	20
1.4.1 La charte des droits et libertés de la personne	21
1.4.2 Les lois et la règle de consentement aux soins et à la recherche médicale	22
a) Le Code civil du Québec	22
b) La loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec	23
c) Les codes de déontologie professionnelle	24
d) Les guides éthiques et les lignes directrices nationales et internationales encadrant la recherche sur l'être humain	27
1.5 Conclusion.....	30
CHAPITRE II: ANALYSE DU CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ.....	32
2.1 L'aptitude à décider pour soi-même.....	34
2.1.1 Histoire de cas #1: Nancy B. et le droit de refuser un traitement de survie	35
2.1.2 Histoire de cas #2: Mme Malette ou le droit de refuser un traitement de survie ..	35
2.1.3 Histoire de cas # 3: Sue Rodriguez et l'interdiction de mourir avec l'aide d'un autre, malgré qu'on soit consentant.....	37
2.1.4 Comment déterminer si la décision doit être respectée	38
2.1.5 Appelbaum et Grisso et la compétence légale à décider	40
*Analyses et commentaires	41

2.1.6 Miller et la compétence à décider pour soi-même, en tant qu'agent autonome.....	43
*Analyses et commentaires	45
2.1.7 Conclusion.....	47
2.2. La divulgation de l'information	50
2.2.1. Quelles informations	51
2.2.2. La qualité de l'information et la communication.....	54
a) La question de la vérité	54
b) L'information comprise par le patient	56
2.2.3 Les standards de divulgation de l'information.....	59
a) Histoire de cas # 4: Reibl vs Hugues, l'information nécessaire à une décision éclairée et le respect du droit à l'autodétermination du patient	61
b) L'analyse des enjeux juridiques et éthiques de l'utilisation du standard "objectif"	63
2.2.4 Conclusion.....	65
2.3 La dimension relationnelle et le processus de prise de décision	67
2.3.1 La nature intersubjective de la relation patient-professionnel.....	68
a) Les croyances, les valeurs et les préjugés du patient et de son entourage	69
b) Les croyances, les valeurs et les préjugés des professionnels: les impératifs médicaux et institutionnels	70
* Histoire de cas # 5 : Louise et la relation intersubjective dans le respect du droit à l'autodétermination: une expérience bien vécue	71
1) Analyses et commentaires.....	72
2) Pour conclure	75
* Histoire de cas # 6: Madame Wanglie (personne inapte) et la relation intersubjective dans le respect du droit à l'autodétermination: une expérience mal vécue.....	76
1) Analyses et commentaires.....	77
2) Pour conclure	80
2.3.2 Le rôle des professionnels dans le processus de décision du patient.	83
a) Le modèle biomédical	83
b) Les savoirs spécialisés des professionnels et leur statut social	84
2.3.3 Le modèle de relation entre le professionnel et le patient et le rôle de chacun.....	85
2.4 Conclusion.....	88

CHAPITRE III: REGARDS ET ANALYSES SUR LES POINTS DE VUE DE FAGOT-LARGEAULT, ENGELHARDT, FADEN-BEAUCHAMP ET PARIZEAU	97
3.1 Fagot-Largeault: connaître l'aptitude du patient à consentir est un préalable essentiel à l'application de la règle de consentement....	100
3.1.1 Les préalables à l'aptitude à consentir	1011
a) 1 ^{ier} postulat: la relation entre le patient et le professionnel est à sa base, de nature contractuelle.	1011
b) 2 ^{ième} postulat: le patient est apte à prendre des décisions sur sa santé jusqu'à preuve du contraire.....	106
3.1.2 Le consentement libre et éclairé vu par Fagot-Largeault	106
3.1.3 La contribution de Fagot-Largeault.....	112
3.2 Engelhardt: la cohabitation constante et la tension potentielle entre le principe de respect des personnes et celui de bienfaisance	113
3.2.1 Le consentement libre et informé et la tension entre autonomie et bienfaisance	1155
3.2.2 La relation professionnel-patient, les éléments qui la constituent et l'influencent	117
3.2.3 La pratique de la règle du consentement libre et informé	121
a) Le consentement "libre" et "informé"	121
b) Apte ou inapte et le paternalisme du bon père de famille	1244
c) Suicide assisté et euthanasie.....	126
d) Les principes de justice et de bienfaisance face au principe de respect de l'autonomie de la personne	128
3.2.4 La contribution de Engelhardt	128
3.3 Faden et Beauchamp: une analyse logique et conceptuelle du consentement libre et éclairé	130
3.3.1 Le premier sens: le consentement informé comme autorisation autonome	132
3.3.2 Le deuxième sens: le consentement informé comme autorisation effective d'ordre légal ou institutionnel	135
3.3.3 Les deux sens devraient être complémentaires	135
3.3.4. La contribution de Faden et Beauchamp	137

3.4 Parizeau et le sens moral du concept de consentement libre et éclairé	138
3.4.1 Engelhardt et Faden et Beauchamp: base de l'analyse de Parizeau	139
3.4.2 La démarche suivie par Parizeau	140
a) Les principes relatifs à l'expérimentation humaine	140
b) Entre le principe d'utilité et celui de respect de la personne: l'application de la règle du consentement à l'expérimentation humaine	143
c) Vers une nouvelle définition d'ordre moral du concept éthique de consentement	145
3.4.3 La contribution de Parizeau	149
3.5 Conclusion	150
CHAPITRE IV: PERSPECTIVES PHILOSOPHIQUES	163
4.1 L'intelligibilité des concepts	164
4.2 Des problèmes d'interprétation et de traduction	167
4.3 La justice et les principes	174
RÉFÉRENCES	186
ANNEXE	195

INTRODUCTION

Historiquement, les médecins se sont vu reconnaître un statut social spécial rattaché à leur savoir particulier. On leur a reconnu, individuellement et socialement, la capacité et l'autorité de juger et de décider des meilleures actions à faire pour le "bien" de leurs patients. La déontologie médicale a toujours voulu que le bien du patient soit le premier souci du médecin. Longtemps, le domaine médical a fonctionné selon l'idée que le seul besoin du patient était qu'on prenne soin de lui. Pour atteindre ce but, les professionnels de la santé n'avaient qu'à prêter attention aux besoins physiques et émotifs de leurs patients, sans toutefois les consulter sur les décisions qui devaient être prises touchant leur santé. On parlait *à* son patient, et non *avec* son patient. Et, quoique la morale médicale traditionnelle affirme que dans le service de l'humanité souffrante, le bien de l'individu l'emporte sur toute autre considération, elle hésitait à laisser aux individus le soin de définir leur propre bien. La relation thérapeutique traditionnelle donnait place à une forme de paternalisme éclairé qui se comprenait dans le cadre d'un contrat implicite où, le patient ayant choisi le médecin à qui il donnait sa confiance, le médecin s'obligeait à servir au mieux de sa compétence l'intérêt personnel de ce patient. (Dagi,1994 ; Fagot-Largeault, 1985 ; Katz,1989 ; Roy et al,1995).

Il n'en est plus ainsi. Aujourd'hui, dans le domaine de la santé, les professionnels doivent obtenir le consentement de leurs patients avant d'entreprendre toute intervention thérapeutique.

En effet, après la seconde guerre mondiale, les révélations sur les expériences scientifiques et médicales abusives faites sur les Juifs dans les camps de concentration ont mené à une série de codes d'éthique¹, obligeant les chercheurs dans le domaine de la science médicale à soumettre leurs recherches à des règles éthiques spécifiques. Le domaine scientifique ne peut, à lui seul, décider de faire n'importe quoi sur les êtres humains. Il doit être soumis à des règles morales, rigoureuses et externes. Plus tard, dans les années soixante, des recherches médicales violant les libertés individuelles et l'intégrité des personnes sont venues ébranler la confiance "aveugle" vouée aux chercheurs du domaine médical, remettant en cause le fait de les laisser seuls juges des actions à entreprendre sur les patients ou les sujets de recherche, et, du même coup, remettant en question le paternalisme médical traditionnel.²

Ces révélations ont conduit à différentes commissions d'études³ qui elles, ont mené à

¹ Je me réfère ici au Code de Nuremberg et au Code de Helsinki qui ont établi qu'aucune recherche ou expérimentation sur des sujets humains ne devait être entreprise sans un consentement préalable explicite des sujets.

² Dagi (1994) p. 247.

³ Suite à la mise à jour de certaines recherches dont celle sur des prisonniers noirs qu'on aurait privé de soins pour suivre l'évolution de la syphilis dont ils étaient atteints; et cette autre sur des vieillards de Brooklyn à qui on avait transplanté des tissus cancéreux à leur insu, des commissions d'enquête ont été mises sur pied. Aux Etats-Unis, "The National Commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioral research" a produit le Rapport Belmont(1978); l'Association Médicale Mondiale a donné le jour à la Déclaration de Helsinki, 1964 et à celle de Tokyo 1975; l'Association Mondiale de Psychiatrie a donné la Déclaration de Hawaï 1977. Cf: Fagot-Largeault (1985) *L'Homme bio-éthique*, p. 150-168. Depuis, plusieurs autres Commissions nationales et internationales ont poursuivi ce travail afin de revoir et ajuster les normes éthiques de la recherche en fonction de l'évolution techno-scientifique et des changements sociaux qui influencent le domaine de la recherche sur l'être humain, aboutissant à des lignes directrices telles

l'instauration de principes fondamentaux et de lignes directrices qui encadreront désormais la recherche médicale, mais aussi la pratique de la médecine en général, au nom du respect des droits et des libertés individuels. Ni les chercheurs du domaine biomédical, ni les professionnels de la santé ne pourront désormais décider seuls des actions à entreprendre sur les sujets de recherche ou sur des patients. Le principe de respect des personnes (autonomie des individus et protection des vulnérables) et ceux de bienfaisance et de justice distributive se placent aux fondements de la bioéthique. Avec la reconnaissance du principe du respect de l'autonomie de la personne est née la règle du consentement aux soins ou à une recherche médicale. L'exigence d'obtenir le consentement des sujets avant de les soumettre à des procédures de recherche et le consentement des patients avant d'entreprendre des interventions sur leur corps est devenue le moyen de rétablir l'équilibre délicat entre l'impératif du respect des personnes d'une part, et les impératifs du progrès techno-scientifique et du pouvoir médical d'autre part. Avec ce nouveau tournant, on réfute le paternalisme médical. Le présent travail porte précisément sur la règle du consentement libre et éclairé née dans ce contexte.

Dans ce travail, notre premier intérêt porte sur le consentement en situation de soins, à savoir le consentement à un traitement ou à une intervention qui a pour principale finalité le bien de l'individu. Certes, il sera également question de recherche puisque, dans la pratique médicale courante, les médecins et les professionnels de la santé en général sont en constante recherche thérapeutique. De l'avis de Engelhardt, «La recherche systématique et

que: *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*, Genève, 1993 ; *Un virage à prendre en douceur (sur les nouvelles techniques de reproduction)*, Canada, 1993.

attentionnée en médecine est inhérente au fait de contrôler et d'orienter l'impulsion de soigner pour qu'elle fasse moins de tort et plus de bien. La recherche est inhérente à une médecine bienfaisante.»⁴ La recherche médicale est ainsi indissociable de la pratique médicale. Elle sera donc présente tout au long de notre démarche. Recherche et soins médicaux ont cependant des finalités différentes. Tandis que l'activité de soins a comme seule finalité l'intérêt individuel du patient, l'activité de recherche a aussi comme finalité le progrès de la science médicale et les intérêts collectifs des patients potentiels. Les distinctions dans l'application de la règle du consentement libre et éclairé entre les situations de soins et de recherche seront notées au passage, mais ne font pas l'objet de cette recherche.

Dans l'abondante littérature sur le consentement, presque chaque commentateur propose sa définition, ce qui met en évidence la multiplicité des sens accordés à cette expression de consentement, et peut prêter à confusion. L'objectif principal de ce mémoire est de mieux comprendre et saisir le(s) sens même de cette règle du consentement aux soins, ainsi que les enjeux philosophiques liés à son application, et de tenter de dissiper toute confusion sur le sujet, si c'est possible. Comment cet événement de consentir ou non à un traitement médical peut-il s'inscrire dans une démarche philosophique? Ce geste à prime abord si intime, celui de décider pour soi-même de ce qui est au mieux pour sa santé, peut-il ou doit-il être universalisé? De fait, le consentement libre et éclairé est d'abord un événement intime vécu par le patient (ou le sujet) malade. Quoique intime et personnel, il engage aussi d'autres

⁴ Engelhardt (1986) p. 292. «Systematic and careful research in medicine is integral to controlling and directing the impulse to cure so that it does less harm and more good. Research is integral to a beneficent medicine.»

acteurs: le professionnel de la santé comme individu singulier, sa profession, l'équipe médicale, l'institution à laquelle il se rattache, la société...Que faut-il comprendre de cette règle? Comment la sphère privée et la sphère publique cohabitent-elles l'une avec l'autre? Est-ce qu'on s'entend sur le sens que prend le concept de consentement aux soins? Dans le domaine des soins de santé, est-on de fait capable de l'appliquer sur le terrain et comment cela se fait-il?

Notre démarche est analytique, au sens de l'analyse des concepts utilisés pour formuler et expliciter le sens de la règle du consentement. Elle est aussi herméneutique, elle vise à expliciter et à interpréter les enjeux philosophiques de l'application cette règle. Pour ce faire, nous allons explorer le cœur et la structure de la règle du consentement libre et éclairé afin d'en extraire à la fois ses opérations, ses conditions d'application mais aussi le ou les sens qu'elle recouvre ainsi que les tensions et les enjeux sous-jacents à son application. Tout au long de ce travail, nous nous efforcerons de distinguer et de situer les différents niveaux qui se dessinent et se traduisent dans l'application de la règle du consentement libre et éclairé. Comme guide, nous utiliserons le modèle⁵ théorique décrit par Anne Fagot-Largeault dans son texte «La réflexion philosophique en bioéthique».

Notre réflexion sur la règle du consentement se situe à trois niveaux distincts. Le premier, celui de la casuistique, concerne l'application dans le cas par cas et vise les situations singulières entre le patient, le professionnel et l'entourage. Le deuxième niveau,

⁵ Fagot-Largeault (1992) p. 14.
Voir en annexe le modèle dont il est question.

intermédiaire, touche l'application de la règle du consentement, dans sa dimension normative, c'est-à-dire ce que nous avons de commun et qui constitue le noyau social de consensus: il rejoint à la fois le principe sous-jacent à la règle du consentement, celui du respect de la personne dans son autonomie et la question des droits de l'homme. Le troisième niveau est celui des théories philosophiques et de la conception anthropologique qui fondent la règle du consentement libre et éclairé.

Pour commencer, nous allons d'abord tenter de rendre intelligible cette règle du consentement, c'est-à-dire la définir, l'expliquer et la traduire dans le contexte de la pratique professionnelle des soins de santé. Le premier chapitre sera consacré au contexte global dans lequel s'inscrit la règle du consentement, à sa définition courante ainsi qu'aux assises éthiques et juridiques sur lesquelles elle s'appuie. Cette première partie permettra de cerner le domaine d'application auquel nous nous référons ainsi que le contexte social où il s'insère. Nous y amorcerons une première définition du concept du consentement, ainsi qu'une brève explicitation de ses origines éthiques et juridiques.

En second lieu, partant de l'analyse issue des lectures faites, nous constatons que l'application de la règle du consentement libre et éclairé s'actualise selon trois opérations bien définies: évaluation de l'aptitude du patient à consentir, divulgation de l'information et vérification de la compréhension, ainsi que processus de prise de décision. Ces opérations constituent des moments inhérents et particuliers au processus même de consentement, quand il s'applique au domaine de la santé. Ce processus de consentement trouve sa place dans la relation thérapeutique entre le professionnel et le patient où s'ajoutent généralement la famille et l'équipe soignante. Les constituants de cette relation et leurs conditions

d'actualisation prennent alors toute leur importance dans la détermination d'un consentement véritablement libre et éclairé. Le modèle de relation dans lequel s'actualise la règle du consentement, la place de chacun des interlocuteurs et le rôle qu'ils acceptent de prendre viennent incontestablement influencer le processus de consentement. Notre démarche consiste à exposer progressivement notre compréhension des opérations et des éléments en action dans l'application du consentement, laquelle découle de l'analyse d'histoires de cas et d'études diverses enrichies des commentaires de leurs auteurs, en même temps que nous dévoilons graduellement les tensions et les problèmes qui émergent de l'application de la règle du consentement sur le terrain.

Pour ne nommer que quelques-uns de ces problèmes: 1) Il peut y avoir divergence entre ce que le professionnel juge "être mieux" pour le patient et ce que le patient juge "être mieux" pour lui-même. Cette vision conflictuelle est à la source de plusieurs contestations légales; 2) l'aptitude à consentir chez le patient détermine si la décision prise par celui-ci sera ou non prise en considération par les professionnels ou par les tribunaux. Il y a un écart de sens important entre la procédure légale et la procédure éthique d'évaluation; 3) les patients ne réclament pas tous le même niveau d'autonomie dans la prise de décision. Certains préfèrent ne pas décider pour eux-mêmes; 4) la divulgation de l'information n'est pas garante de sa compréhension. Comment prétendre alors à un consentement véritablement éclairé?

Partant des constats soulevés précédemment, le chapitre trois se consacre à vérifier et à analyser si les principales questions philosophiques soulevées au chapitre deux trouvent réponse auprès de certains auteurs du champ de la bioéthique. À l'aide de Fagot-Largeault

dans *l'Homme bio-éthique*, de Engelhardt dans *The foundations of bioethics*, de Faden et Beauchamp et leur article «The concept of informed consent » et de Parizeau et son article « Le concept éthique de consentement à l'expérimentation humaine: entre l'utilitarisme et la morale kantienne », nous développerons et mettrons progressivement en lumière les enjeux philosophiques sous-jacents. C'est ainsi qu'apparaît l'évidence de problèmes d'interprétation rattachés au concept même de consentement et à ses différents sens, mais aussi de tensions entre les principes fondamentaux de la bioéthique qui, dans l'application, mettent en lumière la difficulté, pour ne pas dire l'impossibilité de les hiérarchiser en certaines occasions. L'analyse de ces textes d'auteurs, comme nous le verrons, ne permet pas de couvrir tous les enjeux soulevés précédemment. Certains restent inexplorés ou simplement ne reçoivent qu'une explication incomplète.

Ce qui nous conduit dans un dernier temps, à conclure qu'il n'est finalement pas évident d'appliquer la règle du consentement libre et éclairé tout en assurant les conditions qui garantissent le respect de la personne dans son application. De fait, comme pour la bioéthique, les théories au fondement du consentement libre et éclairé sont éclectiques. La théorie morale kantienne à l'origine du principe de respect de la personne, bien qu'incontournable, ne réussit pas à englober à elle seule toutes les dimensions comprises dans la règle du consentement libre et éclairé. Il faut donc poser des questions complémentaires sur les fondements quant aux conditions de possibilité d'une bonne application de la règle du consentement.

Certains philosophes contemporains ont identifié et traité des problématiques philosophiques qui se révèlent pertinentes pour notre propos, compte tenu des résultats de

nos analyses antérieures. Nous terminerons donc par un regard réflexif sur certains fondements théoriques philosophiques susceptibles d'offrir des pistes de solutions pour une plus grande compréhension et une meilleure application de la règle du consentement libre et éclairé.

En effet, si nous voulons trouver des solutions aux problèmes déjà identifiés, il nous faut semble-t-il poursuivre les développements philosophiques déjà entrepris par Ricoeur, sur le sens du concept de consentir, par Rawls et Gauthier en ce qui touche la tension entre les principes de justice et de respect de la personne, par Habermas en ce qui à trait à l'intercompréhension et l'intersubjectivité liées à l'éthique de la discussion et par Nielsen d'un point de vue métacritique de l'ensemble de ces théories.

CHAPITRE I

LE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ: DÉFINITION ET CONTEXTE

D'APPLICATION

"Dans l'ordre de la pratique, il n'y a que des cas, mais les cas eux-mêmes ne peuvent se traiter qu'à partir des contextes." Jonas

Dans ce chapitre, nous présentons le concept de consentement libre et éclairé, celui utilisé sous forme de règle pour la défense du droit du patient d'être respecté dans sa personne, dans ses valeurs et dans ses croyances, dans le domaine de la santé.

Afin de situer la règle du consentement libre et éclairé, nous décrirons d'abord le contexte dans lequel se situe l'application de cette règle, celui du domaine de la santé, lui-même inscrit dans une société séculière, pluraliste et démocratique, influencée par les problèmes de l'heure (restrictions budgétaires, évolution technologique...). La règle du consentement libre et éclairé est fondée sur le principe de respect de la personne et vient s'intégrer à la dimension plus large de la bioéthique. Sur le terrain, le principe qui chapeaute cette règle, le respect des personnes, est aussi confronté aux deux autres principes de la bioéthique, la bienfaisance et la justice qu'il nous faut décrire. Cette description sera brève. Elle vise uniquement à situer le contexte d'application de la règle de consentement. Il sera

également question dans ce chapitre de l'objet du consentement, c'est à dire de la personne elle-même.

Par la suite, nous nous attarderons à la définition et aux origines éthiques et juridiques de la règle de consentement libre et éclairé. Comment définit-on cette règle? D'où tire-t-elle ses origines? Comment cette règle s'inscrit-elle dans nos lois?

1.1 Le contexte d'application

1.1.1 Le contexte des soins de santé et de la recherche médicale

Pour le présent travail, l'application de la règle du consentement vise principalement le domaine des soins de santé courants, c'est-à-dire le consentement à des soins ou à des interventions thérapeutiques qui visent le bénéfice personnel du patient. Sachant que le devoir des professionnels de la santé est non seulement de soigner les malades, mais aussi d'accroître la connaissance pour mieux soigner les futurs patients, il va de soi que la recherche est une partie intégrante de la médecine en tant que science, et qu'elle est constamment présente dans la pratique des médecins sous une forme ou une autre (essai de nouveaux médicaments, nouvelle thérapeutique, etc...). Engelhardt souligne:

Pour que la médecine se poursuive de génération en génération et pour que les traitements s'améliorent toujours, il faut qu'il y ait des personnes qui acceptent de se faire soigner et de participer aux recherches médicales.⁶

Dans la pratique médicale courante, une innovation thérapeutique se fait dans l'intérêt

⁶ Engelhardt (1986) p. 297. «Medicine will not be able to extend its skills from generation to another if current patients are not willing to allow their bodies and minds to be explored.»

présupposé de l'individu, c'est-à-dire que l'on essaie une thérapeutique nouvelle si cette thérapeutique offre un espoir de guérison que n'offrent pas les thérapeutiques classiques ou si les ressources thérapeutiques classiques ont été épuisées.⁷ On doit toujours pouvoir justifier l'intervention par son bienfait thérapeutique potentiel pour le sujet. Pour les fins de ce travail, nous incluons les formes de recherche médicale qui ont comme but l'intérêt individuel du patient-sujet. Cette recherche dite thérapeutique ou pragmatique, est faite dans l'intérêt du patient, mais en conformité avec une éthique collective. La recherche allie donc les intérêts immédiats du patient et ceux de la collectivité tels que l'avancement de la science médicale ou le bénéfice des futurs patients porteurs de la même maladie. Tout au long de ce travail, il sera question d'activité de soins et d'activité de recherche. Comme chacune de ces activités a des finalités différentes, chaque fois que se présenteront des différences dans l'application ou l'interprétation de la règle du consentement selon l'une ou l'autre activité, nous en ferons mention.

1.1.2 Le contexte global de développement de la médecine

Plus que jamais est-il question d'éthique dans la pratique des professionnels de la santé. Les changements sociaux et le contexte économique donnent lieu à plusieurs dilemmes éthiques: multiculturalisme et pluralisme des valeurs et des croyances; contraintes et restrictions budgétaires; contestation plus fréquente de l'autorité et du pouvoir professionnels; volonté plus répandue chez les individus de prendre part aux décisions qui

⁷ Définition donnée à "innovation thérapeutique" par Fagot-Largeault (1985) dans son livre *L'homme bio-éthique: pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, p. 102.

les concernent et affirmation des droits et libertés individuelles. L'application de la règle du consentement libre et éclairé s'effectue dans ce contexte à multiples facettes.

Notre société moderne est pluraliste et constituée de personnes de plusieurs origines ethniques ayant des croyances et des valeurs différentes. Or, si les normes et les règles sociales ont tendance à refléter le plus petit dénominateur commun des valeurs morales, les racines du monde moral sont comprises à l'intérieur de deux dimensions différentes, cette moralité séculière pluraliste et les moralités spécifiques des communautés particulières (Engelhardt, 1986 ; Roy et al., 1995 ; Malherbe, 1996). Engelhardt soutient que la moralité séculière est elle-même tirée de deux soucis moraux différents: le respect de la personne et l'accomplissement de son bien. Il devient impossible de compter exclusivement sur une éthique de la conviction, éthique des membres d'un groupe partageant les mêmes convictions, pour espérer régler les dilemmes de nature éthique.

Dans la société actuelle, compte tenu de la limitation des ressources financières, le système de santé est questionné, plus même que d'autres domaines. Car dans la santé, il n'y a aucune limite à l'innovation technologique. Les découvertes technologiques et le matériel de pointe procurent au médecin des moyens diagnostiques et thérapeutiques extraordinaires et cela engendre des attentes accrues des citoyens à l'égard de la médecine. Ajouté aux faits que l'espérance de vie a augmenté, que de nouvelles maladies liées à l'environnement apparaissent et que les tests médicaux sont multipliés par les médecins craignant les poursuites judiciaires, il y a là une augmentation inéluctable des coûts (Nootens, 1990 ; Roy et al., 1995 ; Caufield, 1997). La médecine et les services de santé ont ainsi un potentiel de dépense pratiquement illimité. La restriction des coûts et des services disponibles crée

des pressions sur les valeurs inhérentes aux professions qui touchent la santé. Elle soulève également des questions d'éthique publique au sens où le définit David Roy.⁸ Comment répartir justement et équitablement les ressources disponibles et souvent insuffisantes? D'aucuns croient qu'il est attendu des médecins qu'ils se fassent les interprètes des refus de traitement auprès des patients particuliers, rôle que ne voudraient assumer en aucun cas les décideurs.⁹

1.1.3 Le contexte particulier de la bioéthique

La règle du consentement libre et éclairé découle du principe du respect de la personne. Ce principe fondamental de la bioéthique va de pair avec deux autres principes: la bienfaisance et la justice.

Selon la définition donnée dans le rapport Belmont¹⁰, le principe de bienfaisance désigne d'abord une obligation qui s'exprime sous deux règles générales: 1) ne pas faire le mal et 2) augmenter le plus possible les avantages et réduire le plus possible les torts. Ce principe s'adresse à tous les professionnels de la santé et c'est en quelque sorte cet engagement moral que prennent les professionnels de la santé lorsqu'ils choisissent leur

⁸ " L'éthique publique s'adresse au bien commun, trop important pour être laissé entre les seules mains d'une élite, d'un groupe de scientifiques, de technocrates, de médecins ou d'éthiciens. L'éthique publique travaille à arriver à des compromis, à tracer des lignes de conduite, à élaborer des politiques et à formuler des jugements sur les choix conformes à l'identité d'une société, sur les comportements à tolérer, même si tous n'y adhèrent pas, sur les limites à imposer à la liberté et enfin, sur les droits et les valeurs qui doivent avoir préséance quand tous ne peuvent être respectés "(Roy et al. 1995, p. 57).

⁹ Nootens (1990) p. 384.

¹⁰ Le rapport Belmont consigne les résultats de la Commission nationale pour la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale qui s'est tenue entre 1974 et 1978, aux Etats-Unis. Pour la première fois, dans ce rapport, on émet et distingue trois principes fondamentaux qui doivent guider la recherche sur des sujets humains et la pratique médicale. Depuis, ces trois principes fondamentaux (respect des personnes, bienfaisance et justice distributive) sont reconnus tant par la communauté médicale que par la communauté scientifique à travers le monde.

profession et plus tard quand ils interviennent auprès des patients. Ce principe de bienfaisance est au cœur de la déontologie professionnelle. Engelhardt le traduit dans la maxime: "Fais aux autres leur bien!" Dans une société séculière et pluraliste, il n'y a cependant aucun contenu général du principe de bienfaisance auquel tous et chacun peuvent faire appel. Aussi, il est possible que le "bien du patient" jugé par le professionnel ne soit pas celui jugé par le patient lui-même ou par son entourage.

Qui devrait bénéficier des traitements coûteux? Qui devrait profiter de la recherche médicale ou en subir les inconvénients? Ce sont là des questions de justice. On peut concevoir le principe de justice comme disant que les gens sont égaux et devraient donc être traités de la même façon (rapport Belmont, p.240). Plusieurs commentateurs considèrent néanmoins que les distinctions basées sur l'expérience, l'âge, l'indigence, la compétence, le mérite et la condition représentent parfois des critères qui, dans certains cas, justifient des différences de traitement (rapport Belmont, 1982 ; Engelhardt, 1986 ; Fagot-Largeault, 1986). Ignorer la composante économique dans la décision médicale serait sans doute, en l'état actuel des choses, contraire à l'éthique. Mais il serait aussi contraire à l'éthique de ne privilégier que la composante économique, écrit Nootens.¹¹ Quand un patient confronte le professionnel sur la meilleure intervention possible pour sa situation particulière, le jugement clinique du professionnel doit tenir compte des principes de respect des personnes, de bienfaisance et de justice distributive. Quand le patient veut quelque chose que la profession n'offre généralement pas, ou un traitement qui s'écarte des standards de la profession ou des standards économiques, le professionnel doit fonder son

¹¹ Nootens (1990) p.384.

jugement en gardant en tête ces trois principes. On peut d'ores et déjà apprécier les conflits potentiels dans les soins de santé, d'où l'intérêt d'explorer la règle du consentement libre et éclairé, que défend le principe de respect de la personne, afin d'en comprendre le sens, les possibilités, mais aussi les limites.

1.2 La définition du concept du consentement libre et éclairé

Le consentement libre et éclairé est un acte que le patient (ou le sujet) pose en acceptant ou en refusant l'intervention proposée par le professionnel ou le chercheur. Cet acte aura des effets positifs ou négatifs sur sa santé. Le consentement libre et éclairé se déroule entre le professionnel et le patient et les engage tous les deux. Le professionnel ne peut décider unilatéralement de ce qu'il est bon de faire pour le patient. Si le professionnel-chercheur ne peut décider d'inclure un sujet dans une recherche à son insu, le professionnel de la santé ne peut pas non plus entreprendre une intervention sur un patient sans son consentement libre et éclairé. L'un et l'autre sont tenus d'obtenir son consentement. L'objectif du consentement libre et éclairé vise la protection du patient ou du sujet de recherche contre les ingérences inacceptables sur son corps et dans sa vie. Il vise à les aider à garder la maîtrise sur leur propre vie. On leur reconnaît ainsi le droit de faire les choix et de prendre les décisions concernant leur santé, en fonction de leurs propres valeurs et perception de leur intérêt.

Le consentement libre et éclairé est une doctrine qui allie des raisonnements légaux à des raisonnements philosophiques. Il réfère à un cadre conceptuel et à un certain nombre de prescriptions spécifiques. De façon générale, ce concept est essentiellement défini en

fonction de l'information à donner au patient et des conditions d'une liberté de décision. Par exemple, dans le rapport Belmont, la règle du consentement libre et éclairé distingue trois éléments: l'information, la compréhension et la nature volontaire du consentement du patient ou du sujet à un traitement ou à une recherche thérapeutique. Le consentement volontaire du sujet suppose que ce dernier ait compris la nature du traitement ou de l'expérience, son but et les risques encourus. Le consentement doit pouvoir se donner librement, sans contrainte.

Tel que souligné précédemment, les activités de soins et de recherche médicale ont des finalités différentes. Les auteurs s'accordent pour souligner une différence entre la liberté de refuser un traitement et la liberté de refuser sa participation à une investigation scientifique. Quand il s'agit d'un traitement médical, la déontologie et la jurisprudence accordent au médecin le droit (et même le devoir) de traiter un malade sans son consentement en cas de nécessité, c'est-à-dire en situation d'urgence, s'il en va de la vie du patient ou si le fait de ne pas traiter a des conséquences désastreuses pour le patient. Dans l'activité de soins, le consentement libre et éclairé du patient relève le professionnel de sa responsabilité s'il ne commet pas de négligence. Par contre s'il s'agit d'une recherche médicale ou d'une investigation scientifique, Fagot-Largeault précise: « Autant la liberté de *dire non* est reconnue largement aux sujets potentiels de la recherche, autant la liberté de *dire oui* leur est accordée avec parcimonie ».¹² Cela signifie qu'on acceptera tout refus d'un patient de participer à une recherche expérimentale même si celui-ci est considéré très peu compétent à prendre une décision pour lui-même. Par contre, on exigera du sujet qu'il ait une très

¹² Fagot-Largeault (1985) p. 192.

bonne capacité à décider pour lui-même pour reconnaître sa décision de participer à la recherche. De plus, on n'autorise pas les gens à prendre n'importe quel risque. Tout protocole de recherche doit être préalablement soumis à un comité d'éthique qui acceptera ou refusera le rapport des risques et des bénéfices auquel seront exposés les sujets. En recherche, le consentement ne décharge pas les expérimentateurs de leur responsabilité sur les risques qu'ils font courir au sujet.

Se référant au même concept de consentement, la littérature française utilise l'expression "consentement éclairé" ou "consentement libre et informé"¹³. Par contre, dans la littérature anglo-saxonne on retrouve le terme "consentement informé" (informed consent)¹⁴. Au Québec, on utilise l'expression "consentement libre et éclairé"¹⁵ ou plus simplement "consentement éclairé".¹⁶ Pour notre part, nous retenons l'expression "consentement libre et éclairé" qui à notre avis exprime mieux le sens de la règle du consentement: "éclairé" pour la dimension qui recouvre l'information que le patient peut et doit recevoir afin d'éclairer sa réflexion et ultimement sa décision, et "libre" pour la dimension du respect des choix de la personne, sans contrainte ou influence induite.

¹³ Fagot-Largeault (1985) p. 248.

¹⁴ L'expression "informed consent" est utilisée par les auteurs anglo-saxons: Engelhardt, Faden et Beauchamp, Kuczewski, Jecker et al., Sulmasy et al., Dagi, etc.

¹⁵ On retrouve cette expression chez le juriste Ménard. Dans le code de déontologie des médecins du Québec, on parle de consentement éclairé et d'autorisation libre et éclairée.

¹⁶ L'expression "consentement éclairé" est celle la plus souvent rencontrée, par exemple dans les textes juridiques, tels que le Code civil, les codes de déontologie des professionnels et la jurisprudence.

1.3 Les assises éthiques

La règle du consentement libre et éclairé tire son origine du principe de respect de la personne. Ce principe vient de Kant chez qui l'obligation de respecter en soi et en autrui la personne humaine est absolue et sans exception. La notion de personne humaine prend comme signification la personne comme fin en soi, son autonomie et sa dignité. La personne comme "fin en soi" impose de se traiter soi-même ainsi qu'autrui toujours comme une fin, jamais simplement comme un moyen. La personne est "autonome" au sens où elle est auteure de ses actes et imputable de ses actions. La raison dont elle est dotée agit comme puissance pratique qui influence et s'impose à la volonté. La volonté d'un être raisonnable ne peut lui appartenir en propre que sous l'idée de la liberté. Kant attribue l'autonomie à la volonté et celle-ci est essentiellement une volonté libre. Elle se donne sa loi et s'oblige à suivre cette loi. Le sujet responsable "autonome" reconnaît sa capacité à faire ce qu'il s'est lui-même donné comme devoir de respecter. La dignité est attribuée à la personne en tant que "fin en soi" en raison de son humanité intrinsèque, de sa capacité à se donner sa propre loi et à la suivre. Kant postule ainsi les éléments constitutifs de l'homme: autonomie, liberté, responsabilité et dignité (Ladrière, 1991 ; Kant, 1993).

La règle du consentement libre et éclairé, telle que fondée sur le principe de respect de la personne, reconnaît que toute personne est un être libre et capable de faire ses propres choix. Ainsi toute personne capable d'autonomie doit être traitée comme un agent autonome et toute personne dont l'autonomie est réduite doit être protégée en proportion de son manque d'autonomie (rapport Belmont, p.236). Le devoir de tout professionnel d'obtenir le consentement du patient avant d'entreprendre une intervention est basé sur le

respect du principe d'autonomie de la personne qui reconnaît au patient le droit de faire ses choix et prendre ses décisions en fonction de ses propres valeurs et intérêts. L'obligation d'obtenir le consentement fait également référence à l'inviolabilité de la personne comme principe rattaché au respect de son autonomie; aucune atteinte ne peut être portée à un patient sans son consentement ou celui de son représentant.

Dans une société pluraliste et séculière, l'autorité d'agir dans des actions qui impliquent d'autres personnes est donnée par le consentement libre des personnes impliquées. Sans ce consentement, le professionnel n'a pas l'autorité d'agir et il est passible de blâme. Le patient a un droit de refus qui indique que l'autorité du professionnel de la santé ne s'étend pas à sa personne. Cela nous amène à jeter un regard sur les assises juridiques qui reconnaissent à tous le droit au respect et à l'autodétermination.

1.4 Les assises juridiques

Cette conception kantienne que les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droit est enchassée dans les Chartes des droits et libertés que se donnent nos sociétés démocratiques, par exemple, la Charte canadienne des droits et libertés ou la Charte des droits et libertés de la personne du Québec. Au plan légal, le Code civil et la loi sur la Santé et les Services Sociaux précisent les droits des personnes quant aux services de santé qu'ils requièrent. Les codes de déontologie auxquels sont soumis les professionnels tracent les obligations et les devoirs par rapport à leurs patients. Le code de déontologie décrit les actions permises, tolérées et interdites à l'endroit des patients, de la profession et de la société en général .

1.4.1 La charte des droits et libertés de la personne

L'avènement des déclarations des droits de la personne apparaît comme un moyen pour assurer la légitimité des normes légales en soumettant le contenu de la loi à une exigence d'humanité, écrit Legault. Les droits de la personne constituent le réservoir de signifiants minimaux dont une société se dote pour poser la limite du pouvoir collectif sur les individus et son humanité, en exigeant le respect de certains droits fondamentaux pour les individus.¹⁷ Ainsi la Charte québécoise des droits et libertés de la personne garantit les droits et libertés qui y sont énoncés: égalité des personnes en valeur et en dignité; droit à la vie, à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne (article 1) et, reconnaissance du droit à l'égalité dans l'exercice des droits et libertés (article 10). La Charte reconnaît à chacun des droits inaliénables quant à sa personne. Legault précise:

Le droit est appelé à tracer la limite de l'humain et à définir ce qui, dans le projet d'une société libre et démocratique, est reconnu comme le dénominateur commun de notre humanité dans notre vie en société. Si les croyances et les religions permettent aux individus de résoudre leurs décisions personnelles dans un domaine comme la santé, le droit ne peut préférer aucune d'entre elles, fussent-elles majoritaires, sans contrevenir à la Charte.¹⁸

Ainsi, le droit permet-il de saisir une dimension essentielle à la compréhension de la règle du consentement libre et éclairé puisque cette dimension constitue la ligne directrice commune quant aux devoirs et obligations que chaque individu doit respecter pour une vie pacifique en société. Dans ce cas-ci, la loi indique les normes et les procédures pour l'application de la règle du consentement aux soins et aux expériences médicales.

¹⁷ Legault (1989) p. 100.

¹⁸ Op. cit. p. 103.

Au nom du principe de l'inviolabilité de la personne et du principe de l'autonomie de la volonté de celle-ci, il est impératif de chercher le consentement avant de procéder à des soins ou à une recherche médicale sur la personne. Ces deux principes fondamentaux reconnus par la Charte des droits et libertés de la personne sont inscrits dans les lois.

1.4.2 Les lois et la règle de consentement aux soins et à la recherche médicale

a) Le Code civil du Québec

Prenons d'abord le *Code civil du Québec*. Celui-ci est très explicite concernant l'intégrité de la personne, voici ce qu'il dit:

Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement. (art.10)

Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer. (art.11)¹⁹.

Le Code civil prévoit aussi différentes dispositions ayant trait au consentement dans le cas d'expérimentation sur des personnes aptes, sur des personnes majeures inaptes ou sur des mineurs. Des dispositions sont également prévues dans le cas des patients en psychiatrie qui doivent être internés et qui sont temporairement jugés inaptes à décider pour eux-mêmes. Les situations d'urgence ont également été prévues quand il en va de la vie de la personne ou de conséquences désastreuses irrémédiables sur sa santé. Il faut retenir ici que le principe de l'inviolabilité et du respect de l'intégrité de la personne, inspiré de la

¹⁹ Voir *Code civil du Québec*, édition préparée sous la direction de Jean-Louis Beaudoin et Yvon Renaud, Judico, 1994-1995.

Charte des droits et libertés de la personne, est clairement traduit dans le Code civil qui a force de loi.

b) La loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec

La loi sur la santé et les services sociaux du Québec précise tout aussi clairement les droits des patients quant au respect de leur intégrité et l'obligation adressée à tout professionnel de la santé d'obtenir le consentement du patient avant d'entreprendre une quelconque intervention sur la personne. Les articles 8 et 12 de la loi reprennent essentiellement le libellé du Code civil du Québec.

Il est intéressant de noter que la loi sur la santé et les services sociaux balise la gestion et la prestation des services de santé selon les trois principes fondamentaux de la bioéthique dans son article 3. On retrouve l'esprit du principe de respect de la personne aux points 1 et 3; celui du principe de bienfaisance aux points 2 et 4, et celui de la justice distributive au point 5. Nulle part n'est-il question de priorisation ou de critères de hiérarchisation de ces principes dans leur application. En voici l'énoncé:

Pour l'application de la présente loi, les lignes directrices suivantes guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux:

1. la raison d'être des services est la personne qui les requiert;
2. le respect de l'usager et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit;
3. l'usager doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie et de ses besoins;
4. l'usager doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant;
5. l'usager doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse (art.3).²⁰

²⁰ Voir *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Chapitre S-4.2, 1^{ier} mars 1993, p.2.

Cet article s'adresse tant aux gestionnaires, aux professionnels qu'aux usagers. On peut imaginer facilement que la perception et l'interprétation de chacun de ces protagonistes soient différentes.

c) Les codes de déontologie professionnelle

A un autre niveau, existent les codes de déontologie²¹ qui viennent encadrer les actes attendus, permis ou interdits aux professionnels par la loi et par leur profession²². La profession établit des standards de pratique qui constituent les critères pour une pratique professionnelle souhaitée ou appropriée. Parmi les actes attendus du professionnel, il y a celui d'obtenir le consentement libre et éclairé de son patient, après l'avoir dûment informé des interventions qu'il souhaite entreprendre sur celui-ci, et ceci avant même d'initier ces actions. A cet égard, on retrouve dans les codes de déontologie des libellés plus ou moins explicites. Pour illustrer les différences, nous présentons succinctement les codes de déontologie des médecins, des psychologues, des ergothérapeutes et des infirmières. Ainsi, chez les médecins du Québec, on peut lire :

Sauf urgence, le médecin doit, avant d'entreprendre une investigation, un traitement ou une recherche, obtenir du patient ou de son représentant ou des personnes dont le consentement peut être requis par la loi, une autorisation libre et éclairée. (article 2.03.28)²³

²¹ Au Québec, le gouvernement a créé un Office des professions chargé de reconnaître les nouvelles professions et de veiller à leur discipline ou leur autodiscipline (L.R.Q., c. C-26, a. 87).

²² Les professionnels de la santé doivent respecter les devoirs et les obligations fixés par leur déontologie professionnelle, qui elle, a ses buts... dont seulement quelques uns sont dirigés vers le traitement et les soins aux patients: intégrité, disponibilité et diligence, responsabilité, indépendance et désintéressement, secret professionnel, accessibilité des dossiers et finalement fixation des honoraires. Les autres sont reliés aux devoirs envers la profession elle-même, les confrères et l'avancement de la profession, ainsi qu'envers le public en général (voir codes de déontologie des médecins, des infirmiers-infirmières, des ergothérapeutes).

²³ *Code de déontologie des médecins* (1996)

Pour leur part, les articles 2.03.29 à 2.03.32 précisent l'information que le médecin doit donner à son patient pour l'exercice d'un consentement éclairé, ainsi que les conditions d'application du consentement²⁴. Obtenir le consentement du patient n'est pas le seul devoir du médecin, le code de déontologie lui en impose aussi plusieurs autres: ceux de respecter la vie, la dignité et la liberté de la personne, d'être loyal, intègre et attentif envers son patient, d'établir une relation de confiance mutuelle, d'exercer sa profession selon des principes scientifiques et les normes médicales actuelles les plus élevées possibles, de ne fournir des médicaments ou traitements que s'ils sont médicalement nécessaires, de refuser sa collaboration à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient, d'ignorer toute intervention qui ne respecterait pas sa liberté professionnelle et, s'il entreprend une recherche médicale, le devoir de suivre une méthode scientifique et justifiée par la nature et le but de la recherche.²⁵ Au plan éthique, le nombre et la diversité des devoirs des médecins permet d'entrevoir la complexité des questions qui seront soulevées lorsque viendra le temps d'appliquer la règle du consentement libre et éclairé.

Chez les psychologues canadiens, on retrouve:

Le psychologue doit obtenir un consentement éclairé de toutes les personnes indépendantes et partiellement dépendantes pour tous les services psychologiques qui leur sont fournis, sauf dans une situation d'urgence (tentative de suicide) (art. 1.13).²⁶

Les articles 1.10 à 1.23 du code canadien de déontologie des psychologues exposent de

²⁴ *Code de déontologie des médecins* (1996) p. 3.

²⁵ Op. cit. Articles 2.03.01, 2.03.09, 2.03.14, 2.03.15, 2.03.21, 2.03.22, 2.03.23, 2.03.38, 2.03.54.

²⁶ *Code canadien de déontologie professionnelle des psychologues* (1991) p. 10.

manière claire les conditions du consentement pour être éclairé et libre: de la divulgation de l'information à la participation active du patient²⁷. Tandis que les codes de déontologie des médecins et des psychologues formulent de façon détaillée les exigences reliées à la règle du consentement aux soins, il s'en trouve des moins explicites, par exemple ceux des ergothérapeutes et des infirmières.

L'ergothérapeute, doit dès que possible, informer son client de la nature et des modalités du traitement que ce dernier requiert et il doit, le cas échéant, obtenir son accord à ce sujet (article 3.02.03).²⁸

Ici, il n'est pas mention de consentement aux soins ou aux services d'ergothérapie, mais tout au plus d'un accord sur la nature et les modalités de traitement. Malgré que trois autres articles viennent préciser les informations que le professionnel doit donner à ses patients tout au long du processus de traitement (nature et portée des problèmes, explications nécessaires à la compréhension et à l'appréciation des services rendus)²⁹, nulle part il n'est clairement question de "consentement" à obtenir de la part du professionnel ou à fournir par le patient.

Chez les infirmiers et les infirmières on ne retrouve qu'un article qui concerne l'information:

En plus des avis et des conseils, le professionnel en soins infirmiers doit fournir à son client les explications nécessaires à la compréhension et à l'appréciation des services qu'il rend (art. 3.03.02).³⁰

²⁷ *Code canadien de déontologie professionnelle des psychologues* (1991) p. 10-12.

²⁸ *Code de déontologie des ergothérapeutes du Québec* (1979).

²⁹ Op. cit. (1979) p. 3.

³⁰ *Code de déontologie des infirmières et infirmiers* (1997) p. 6-328.

Rien n'indique que le professionnel doive chercher un consentement ou même un accord chez le patient. Il est permis de croire que le consentement a déjà été obtenu par le médecin qui a prescrit le traitement appliqué par l'infirmière ou l'infirmier.

Les codes de déontologie sont normatifs et visent la régulation des comportements de la pratique des professionnels de la santé. Ils ont pour fonction d'universaliser des préceptes relevant du pacte de soins qui lie le professionnel au patient. Comme nous pouvons le remarquer, ils ne sont pas tous aussi explicites sur la question du consentement, ses exigences et sa procédure. Ceux des médecins et des psychologues permettent pour leur part de mieux circonscrire les actions attendues des professionnels en ce qui concerne l'application de la règle du consentement. Le code de déontologie du médecin met tout particulièrement en évidence les conflits susceptibles de surgir quand il s'agit d'harmoniser les buts poursuivis par les membres de sa profession et ceux du patient.

d) Les guides éthiques et les lignes directrices nationales et internationales encadrant la recherche sur l'être humain

Il existe aussi des guides et des lignes directrices nationales et internationales³¹, ainsi que des codes d'éthique pour la recherche et l'expérimentation humaine qui viennent

³¹ L'expérimentation sur les êtres humains a justifié depuis la seconde guerre mondiale et justifie toujours aujourd'hui la mise en place au plan national et international de balises pour la pratique de ce type de recherche, afin d'éviter les abus potentiels sur les sujets humains. A titre indicatif, on peut se référer aux documents suivants:

Dausset (1982) « Le Rapport Belmont: principes d'éthique et lignes directrices pour la recherche faisant appel à des sujets humains. » p. 233-250.

Fagot-Largeault (1985) « Déclarations d'Helsinki (1964) et de Tokyo (1975) de l'Association médicale mondiale » p. 154-159.

Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, « *Un virage à prendre en douceur: Rapport final de la commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction* », Canada, 1993.

encadrer la recherche scientifique sur les humains. Ce sont à ces guides et codes d'éthique, via les comités d'éthique d'établissement et de recherche scientifique, que sont soumis les protocoles de recherche médicale avant de devenir opérationnels. La recherche médicale est soumise à un double standard de régulation; celui qui concerne les sujets autonomes ou vulnérables et celui qui concerne les normes scientifiques de recherche. Ces codes prévoient des règles et des procédures de consentement chez les sujets aptes considérés comme des agents autonomes, différentes de celles utilisées pour des sujets jugés inaptes, donc vulnérables et nécessitant la protection de l'Etat. Dans les deux cas, le consentement du sujet est jugé nécessaire, mais non suffisant: même si le sujet est consentant, le chercheur reste responsable. Un comité d'éthique indépendant évaluera le projet de recherche et approuvera ou non les risques potentiels de cette recherche pour les sujets. Des restrictions sont prévues pour les sujets vulnérables en proportion du niveau de risque encouru. « Le droit de dire non est entier et absolu, le droit de dire oui est surveillé et restreint » précise Fagot-Largeault³².

Au plan juridique, lorsqu'on pose la question: "jusqu'où va ce droit à l'inviolabilité de la personne et la nécessité d'obtenir son consentement", la réponse vient clairement et sans hésitation de la part des juristes. On recueille alors des commentaires tels que:

Le droit à l'autonomie et à l'autodétermination de la personne est un droit absolu en tout temps... la seule restriction concerne les actions qui auraient pour effet de mettre en péril la vie ou la santé des autres.³³

Council for International Organizations of Medical Sciences in collaboration with the World Health Organization, «*International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*», 1993.

³² Fagot-Largeault (1985) p 190.

³³ Bordeleau (1992) p. 30.

Si le patient est bien informé (diagnostic; nature, but, effets et risques du traitement, traitement alternatif; conséquences d'un refus de traitement...dans un langage compréhensible pour lui et disponible aux questions), il peut décider d'accepter le traitement, de le différer, d'opter pour un traitement moins agressif et plus conservateur, de demander une investigation plus poussée, une seconde opinion...En toutes circonstances, la décision finale revient au patient, peu importe l'opinion du médecin.³⁴

Le droit à l'autonomie est quasi absolu lorsque le patient choisit de refuser ou de cesser un traitement médical, même s'il n'est pas atteint d'une maladie fatale et n'est pas en phase terminale, et même si la mort en résulte...Ce droit est limité à partir du moment où il commence à nuire aux autres ou qu'il y a danger d'abus vers l'euthanasie.³⁵

Aux Etats-Unis et au Québec, le patient est libre en tout temps de refuser tout traitement, même si ce refus entraîne la mort, à condition de pouvoir donner un consentement éclairé.³⁶

La clarté de ces énoncés n'en laisse pas moins des confusions importantes sur l'interprétation dans le "cas par cas", entraînant certaines causes jusqu'au tribunal. Rappelons-nous le cas de Nancy B. qui a dû attendre l'interprétation des tribunaux pour finalement obtenir des médecins de l'hôpital où elle était alitée depuis deux ans, d'être "débranchée" de son respirateur artificiel; celui de Morgentaler et de ses nombreux démêlés avec la justice sur le droit à l'avortement; le cas Mallette sur le droit pour un témoin de Jéhovah de refuser une transfusion sanguine, même s'il en va de sa vie, le cas Sue Rodriguez qui revendiquait le droit d'être assistée médicalement pour mourir dignement de sa maladie incurable et terminale, droit qui lui fut refusé. Nous y reviendrons au chapitre 2.

³⁴ Ménard (1991) p. 40.

³⁵ Tremblay (1996) p. 69.

³⁶ Beaudoin et Parizeau (1987) p. 9.

1.5 Conclusion

Au terme de ce chapitre, nous sommes en mesure de mieux situer le concept de consentement libre et éclairé et son contexte d'application. Pour les fins de ce travail, je retiendrai de ce chapitre que l'origine éthique du concept et de la règle du consentement libre et éclairé vient du principe de respect des personnes, lui-même issu de la morale kantienne. La théorie morale de Kant pose comme fondement anthropologique, que l'homme est un être raisonnable, libre et responsable et que tout être raisonnable a droit à la dignité humaine.

Ce principe de respect des personnes (duquel est issue la règle du consentement libre et éclairé), la Charte des droits et liberté de la personne, les lois, les codes de déontologie professionnelle, les guides d'éthique et les lignes directrices pour la recherche font tous partie de l'espace commun consensuel de nos sociétés démocratiques, tel que défini par Fagot-Largeault.³⁷ Ils constituent la doctrine sur laquelle globalement, tout le monde s'entend.

Bien que les normes et les exigences sur la règle du consentement contenues dans les lois précisent les droits des patients et les devoirs des professionnels, elles ne réussissent pas toujours à répondre adéquatement à certaines situations particulières. Elles ne sont pas explicites sur les conditions qui vont assurer le respect de l'autonomie de la personne et permettre un consentement véritablement "libre" et "éclairé".

³⁷ Fagot-Largeault (1992) p. 14-16.

Comment arrive-t-on à assurer un consentement "libre" et "éclairé" dans une société pluraliste et séculière? Tout en étant soumis aux normes de respect de la personne, le professionnel doit aussi composer avec les autres normes qui gouvernent le corps médical à l'intérieur du corps politique donné. Aussi se voit-il également soumis aux autres exigences de sa profession telles que le devoir de respecter la vie, celui de refuser sa collaboration à tout traitement qui ne serait pas dans l'intérêt du patient ou celui d'encourager l'avancement de la science. Le professionnel se voit dans l'obligation d'arbitrer une variété de conflits surgissant d'une pratique médicale et professionnelle d'orientation humaniste, mais aussi d'une vie en société. Si le point de vue juridique est essentiel dans l'analyse de la compréhension de la règle du consentement libre et éclairé, il ne saurait couvrir à lui seul la dimension éthique de la mise en application de cette règle. Dans le chapitre suivant, nous allons examiner l'application particulière de la règle du consentement dans le "cas à cas", sur le terrain des soins de santé. C'est une chose de dire qu'il faut respecter la personne humaine, c'en est une autre de respecter concrètement telle personne, tel patient agressif, résistant ou socialement rejeté.

CHAPITRE II

ANALYSE DU CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

"La pratique, c'est la singularité, quand la règle est générale. Normer, c'est chercher pour chaque cas des règles pertinentes, rencontrer les obstacles réels, adapter la règle à des situations imprévues." Fagot-Largeault

"La fréquentation des cas concrets fait resurgir inopinément ces grandes questions(où sont nos philosophies, nos conceptions du monde et le sens qu'on attribue à la vie humaine?) qui, lorsqu'on les rencontre sans les avoir apprivoisées à la communication, donnent le vertige." Fagot-Largeault

Ce chapitre constitue l'occasion d'un examen plus concret du contexte d'application de la règle du consentement dans une organisation de soins de santé. A première vue, l'application de cette règle apparaît d'une simplicité banale. Le professionnel qui respecte les critères de divulgation de l'information vérifie la compréhension du patient et son consentement devrait garantir l'exercice d'un consentement libre et éclairé.

Voyons comment dans la pratique, sur le terrain, cela se complique. En quoi et comment la compréhension, la traduction ou le sens donné au concept de consentement libre et éclairé font-ils problème? Quelles sont donc les opérations à effectuer et les conditions à respecter dans l'application de la règle du consentement pour que l'on puisse espérer un consentement véritablement « libre » et « éclairé » de la part des patients ou des sujets? Voilà la question à laquelle tente de répondre ce chapitre. A partir de situations "terrain" relevées dans des articles portant sur les aspects juridique, médical

ou éthique de l'application de la règle du consentement dans le domaine de la santé, nous constatons que se dévoilent non seulement la procédure du consentement, mais aussi les ambiguïtés, les tensions, les problèmes d'interprétation et d'intelligibilité des concepts d'autonomie et de liberté reliés au concept même du consentement libre et éclairé. Tout au long de ce chapitre, nous utiliserons tour à tour des histoires de cas, des études statistiques ou les commentaires mêmes des auteurs des articles recensés pour illustrer ou argumenter les conditions et les limites de l'application de la règle du consentement.

Nous nous rallions à plusieurs de ces auteurs, pour lesquels le consentement n'est pas quelque chose que l'on obtient une fois pour toutes à un moment précis, mais davantage un processus qui se déroule dans le temps, selon des opérations précises et dans des conditions particulières (Miller, 1981 ; Beaudoin et Parizeau, 1987 ; Appelbaum et Grisso, 1988 ; Kuczewski, 1996). A partir de l'analyse de nos lectures, nous supposons que l'événement de consentir à un traitement médical ou expérimental implique trois opérations bien définies de la part du professionnel: 1) déterminer l'aptitude du patient à décider; 2) divulguer l'information nécessaire et suffisante pour une prise de décision éclairée et s'assurer de la compréhension du patient; 3) favoriser un processus de prise de décision réellement libre et volontaire chez le patient.

Partant de là, nous décortiquerons ces opérations et ferons voir leurs interrelations ainsi que les conditions et les éléments qui les constituent. Nous présenterons comment elles peuvent se mettre en application conformément au respect du principe d'autonomie de la personne et identifierons aussi les limites qui se manifestent lors de leur application.

2.1 L'aptitude à décider pour soi-même

La première tâche du professionnel, souvent préalable aux deux autres est de procéder à l'évaluation de l'aptitude du patient à décider pour lui-même. Cette étape est essentielle puisqu'elle détermine avec qui le professionnel aura à traiter en ce qui a trait aux décisions médicales à prendre mais surtout, elle permet au professionnel, au tribunal ou à la communauté d'établir si la décision du patient doit être respectée quand sa capacité à décider pour lui-même est remise en question. La capacité de prendre une décision peut varier selon le changement d'état mental ou selon certains facteurs extérieurs tels que la fatigue, la prise de médicaments ou des événements particulièrement perturbateurs de la vie. Ces facteurs n'empêchent pas le patient de prendre une bonne décision mais il faut toutefois en tenir compte. Il faudra tantôt choisir le bon moment pour faire l'évaluation, favoriser la présence d'un membre de la famille pour rassurer le patient ou encore procéder en plusieurs fois pour avoir un résultat généralisable. La souffrance et la détresse psychologique n'empêchent pas la prise de décision chez un patient, affirment certains.³⁸ Le professionnel doit ici aussi en tenir compte sans pour autant soustraire au patient son pouvoir de décider! Voici trois courtes histoires de cas illustrant les difficultés qui entourent l'acceptation d'une décision autonome prise par un patient quand celle-ci heurte les valeurs personnelles et les pratiques professionnelles ou sociales courantes. J'accolerai à ces situations deux études faites sur l'évaluation de la compétence à consentir des patients, qui permettent d'établir si la décision prise par le patient doit être respectée ou non, tant au plan juridique que moral.

³⁸ Fagot-Largeault (1985) p. 194 ; Beaudoin et Parizeau (1987) p. 11.

2.1.1 Histoire de cas #1: Nancy B. et le droit de refuser un traitement de survie

Agée de 25 ans, Nancy est clouée sur le lit d'un hôpital de Québec depuis deux ans. Elle est paralysée de la tête aux pieds suite au syndrome de Guillain-Barré. Elle respire grâce à un respirateur artificiel. Elle sait que sa maladie est incurable. Elle est lucide et réfléchie. Comme elle ne peut elle-même débrancher l'appareil qui la maintient en vie, elle demande à son médecin d'interrompre le traitement de soutien respiratoire. Elle a bien mûri sa décision. Le médecin et l'hôpital en réfèrent néanmoins à la Cour, ne voulant pas être accusés d'une infraction criminelle.

La Cour du Québec décide d'honorer la requête de la patiente. Le juge Dufour a clarifié deux points de droit à l'appui de sa décision. Premièrement, on ne peut pas considérer que le médecin commet un acte déraisonnable ou un acte de négligence criminelle lorsqu'il débranche un respirateur en réponse à la demande libre et éclairée de son patient. Deuxièmement, le débranchement du respirateur, dans le cas de Nancy B., ne constitue pas un homicide ou un suicide assisté. Cette décision met en lumière deux aspects juridiques et éthiques importants. D'abord la question principale consiste à déterminer si le patient est suffisamment conscient, lucide et équilibré pour prendre une telle décision, même si son entourage la considère déraisonnable. Deuxièmement, c'est au patient, et à nul autre, que revient de décider si sa vie vaut ou non la peine d'être vécue.³⁹

2.1.2 Histoire de cas #2: Mme Malette ou le droit de refuser un traitement de survie

Cette patiente de l'Ontario avait été blessée dans un accident de la circulation et le

³⁹ Bordeleau (1992) p. 28-31 ; Roy, Williams, Dickens et Beaudoin (1995) p. 429-430 .

Médecin, le Dr. Shulman craignait que l'hémorragie ne mette ses jours en danger. Avant la transfusion, une infirmière avait informé le médecin que Mme Malette avait sur elle une carte signée qui précisait, que "en tant que Témoin de Jéhovah ayant des convictions religieuses profondes, je refuse que l'on m'administre du sang ou des produits sanguins, quelles que soient les circonstances." Le médecin procéda tout de même. Remise sur pied, Mme Malette intente une poursuite contre le médecin, l'hôpital, son directeur et quatre infirmières, pour voies de fait, soutenant que la transfusion sanguine avait été pratiquée sans son consentement.

La Cour d'appel de l'Ontario a donné raison à Mme Malette, fondant sa décision sur le principe de consentement éclairé. La Cour a statué que le médecin n'est pas libre de passer outre aux directives préalables du patient, pas plus qu'il n'est libre de passer outre aux instructions que lui donne le patient en situation d'urgence. La Cour a ajouté que les principes d'autodétermination et de l'autonomie individuelle autorisent le patient à refuser la transfusion sanguine, même s'il peut en résulter des conséquences néfastes pour lui et même si cette décision est considérée comme imprudente. Transfuser du sang à un Témoin de Jéhovah en dépit d'instructions explicites contraires viole son droit à l'intégrité corporelle et démontre peu de respect envers les valeurs religieuses qui orientent la vie de cette personne.⁴⁰

Dans les cas de Nancy B. et de Malette, on réfère aux tribunaux pour déterminer la portée réelle du consentement libre et éclairé d'une personne lucide. On demande à la Cour

⁴⁰ Roy et al. (1995) p. 428.

de statuer sur la priorisation entre plusieurs articles de loi qui se contredisent. On oppose ici l'article 19 du Code civil (le principe de l'inviolabilité de la personne) à l'article 217 du Code criminel (devoir de poursuivre un acte, si ne pas le faire met la vie de la personne en danger). On demande aux tribunaux de trancher à savoir laquelle des règles aura préséance sur l'autre: le droit de s'autodéterminer et l'inviolabilité de la personne ou le droit sacré de la vie? Le droit de refuser un traitement qui peut sauver la vie ou l'obligation du médecin de ne pas faire ce qui pourrait nuire ou faire mourir son patient? Dans ces deux situations, la Cour a statué en faveur du respect de l'autonomie de la personne, reconnaissant ainsi la préséance du droit de la personne à décider pour soi selon ses valeurs personnelles , psychologiques et religieuses. Le devoir de bienveillance du médecin est placé en second.

2.1.3 Histoire de cas # 3: Sue Rodriguez et l'interdiction de mourir avec l'aide d'un autre, malgré qu'on soit consentant

Atteinte d'une maladie dégénérative à évolution rapide (sclérose latérale amyotrophique), Sue Rodriguez est appelée à mourir à brève échéance. Elle revendique le droit comme personne limitée physiquement de se faire aider pour mourir dignement. Elle veut pouvoir choisir le moment de sa mort, de même que les circonstances de celle-ci . Mme Rodriguez en réfère aux tribunaux pour interpréter sa demande au regard de la loi. La Cour lui refuse ce droit de mourir avec l'aide de quelqu'un, même si tel est le désir de la personne comme agent autonome.

Le droit du patient de demander une mort douce, au nom de son autonomie, est en contradiction avec la déontologie médicale (obligation du médecin de tout faire pour

maintenir la vie et son devoir de bienveillance à l'égard de son patient) ainsi qu'avec les lois juridiques qui interdisent cette pratique. On demande alors à la Cour suprême de trancher. Au plan légal, la Cour doit interpréter la règle de consentement libre et éclairé par rapport à cette demande, à la lumière du Code criminel et de la Charte canadienne des droits et libertés de la personne. La Cour a ainsi été amenée à établir la portée et la limite de la règle du consentement libre et éclairé devant ce type de requête. D'un point de vue strictement légal, la Cour a rejeté la requête de Sue Rodriguez. Elle retient l'article 241 b) du code Criminel canadien, qui interdit à quiconque de conseiller la mort ou d'aider ou d'encourager quelqu'un à se donner la mort sous peine d'être reconnu coupable d'un acte criminel, la peine de prison possible étant de 14 ans. De l'avis de la Cour suprême, cette interprétation ne viole pas les dispositions de la Charte canadienne des droits et libertés, notamment les droits à l'autodétermination, à la sécurité de sa personne, à la dignité et à l'égalité. Toutefois seuls cinq juges sur neuf donnent de fait cette interprétation, s'appuyant sur le caractère sacré de la vie. Quatre juges sont dissidents. Ils interprètent la requête de Sue Rodriguez en se basant sur la « personne humaine », la protection de son autonomie et son droit à l'égalité. Ils concluent que l'article 241b) viole les droits et libertés individuels reconnus par la Charte canadienne.⁴¹

2.1.4 Comment déterminer si la décision doit être respectée

Pour tenter de répondre à la question énoncée, il faut référer à la compétence du patient à décider pour lui-même. Dans ces deux premières histoires de cas, l'évaluation de la compétence à choisir pour soi-même par rapport à sa santé, s'est avérée un préalable

⁴¹ Deschamps (1995) p. 11-13.

essentiel avant de débattre du respect ou non de la décision du patient. La compétence à choisir pour soi-même et la reconnaissance du droit de la personne à l'autodétermination sont ici au cœur de l'application de la règle du consentement libre et éclairé.

Pour améliorer la compréhension de cette opération, nous retenons deux études. La première, menée par Appelbaum et Grisso⁴² (une équipe médicale) sur la capacité d'un patient à consentir à un traitement, souligne trois éléments: 1) l'importance de bien évaluer la compétence du patient; 2) la nécessité de bien l'informer sur les décisions concernant le traitement et finalement, 3) donner l'opportunité au patient de démontrer son niveau le plus élevé de fonctionnement mental. Appelbaum et Grisso soutiennent l'idée que la compétence à décider est un concept légal qui peut être déterminé seulement à travers une procédure légale. Dans cette étude, ils présentent quatre standards légaux qui vont permettre de déterminer dans quelle mesure le patient est apte ou non à consentir à ses traitements.

Toujours dans l'esprit de s'assurer de la compétence du patient à décider pour lui-même, nous retenons une seconde étude, celle de Miller,⁴³ professeur de philosophie. Ce dernier aborde la question à partir du préalable éthique que le concept de personne comme agent autonome oblige les médecins et les professionnels de la santé à respecter les valeurs du patient concernant le traitement et, à ne pas laisser leurs propres valeurs influencer les décisions sur le traitement. Il se réfère ici au conflit existant entre le patient et le médecin, lorsque le patient refuse un traitement de maintien de vie, comme chez Nancy B. et Mme

⁴² Appelbaum et Grisso (1988) p. 1635-1638.

⁴³ Miller (1981) p. 22-28.

Malette, mais que le médecin juge que le patient devrait être traité. Miller présente une analyse du concept d'autonomie et s'appuie sur la règle selon laquelle toute décision autonome doit être respectée. Il cherche à clarifier le concept d'autonomie de la personne afin d'en arriver à fournir aux professionnels les conditions qui leur permettront de déterminer si un refus de traitement peut ou non être respecté. Nous avons choisi ces deux études parce qu'elles apportent un éclairage différent: la première fournit un point de vue juridique de la question et la deuxième, une analyse logique du concept d'autonomie transposé dans la pratique, dans le cas à cas. Voyons ce que chacun d'eux propose.

2.1.5 Appelbaum et Grisso et la compétence légale à décider

Pour établir la compétence du patient à consentir au traitement, on doit d'abord vérifier sa capacité à comprendre l'information. Cette évaluation est inhérente à chaque intervention professionnelle.

Appelbaum présente quatre standards légaux qui permettent d'évaluer l'habileté du patient à comprendre l'information et à prendre sa décision. *Le premier standard* est celui d'être capable de communiquer ses choix. Est-ce que le patient est en mesure d'exprimer un choix? De manifester un consentement? Est-il conscient? Est-il en mesure de maintenir un choix ou, change-t-il constamment d'idées? Cette habileté relève du niveau de l'éveil cérébral et mental de la personne malade. *La deuxième norme* concerne la compréhension de l'information. Le patient comprend-il les faits? Peut-il comprendre l'information reliée à l'intervention proposée: sa nature, l'occurrence des risques et bénéfices, les relations de cause à effet, les résultats possibles? Cette habileté réfère aux fonctions cognitives

d'enregistrement et de décodage de l'information chez le patient, telles que la mémoire des mots, des phrases et des idées, l'intelligence et la capacité d'attention. La *troisième règle* légale vise à vérifier si le patient est en mesure d'évaluer la situation et ses conséquences. Peut-il apprécier ce que l'information signifie pour lui, comme personne singulière? Peut-il projeter les implications pour sa vie future? Ce concept d'appréciation ne cherche pas à déterminer si la plupart des gens auraient ou non approuvé l'intervention proposée, il vise plutôt à connaître la valeur accordée personnellement par le patient à chaque risque et bénéfice de l'intervention. Ce troisième standard permet de vérifier s'il existe une distorsion ou un déni pathologique basé sur un déficit cognitif ou affectif ou une perception erronée quant à la condition du patient, les résultats possibles du traitement ou les motivations du professionnel. Le *dernier standard* consiste à s'assurer que le patient manipule rationnellement l'information. Utilise-t-il un processus logique pour comparer les risques et les bénéfices associés aux différentes options proposées? Par quel chemin est-il arrivé à sa décision? Quelle est la chaîne de raisonnements faits par le patient? Quels sont les principaux éléments et facteurs qui ont influencé sa décision? Quelle importance a-t-il accordé à chacun d'eux? Cette dernière règle permet de vérifier si des désordres, des pensées psychotiques, un délire, une démence, une phobie extrême ou une dépression interfèrent sur le processus de décision.⁴⁴

*Analyses et commentaires

Comme on peut le remarquer, Appelbaum s'attarde surtout au « processus logique » impliqué dans la prise de décision. Il évalue le niveau de compréhension de la personne, le

⁴⁴ Applebaum et Grisso (1988) p. 1635-1636.

processus de sa pensée et vérifie si les éléments nécessaires à ce processus logique sont présents. Si ce niveau "sophistiqué" d'évaluation n'est pas toujours requis, il l'est lorsque la décision que s'apprête à prendre le patient est considérée non raisonnable par rapport à la situation ou quand elle entre sans raison évidente en conflit avec le jugement médical ou celui de la famille. Cette procédure constitue donc un standard légal pour s'assurer de l'aptitude du patient à décider pour lui-même ou non. Le patient a le fardeau de prouver sa compétence face à un jugement médical ou social qui lui est opposé. Tous les efforts doivent être faits par le professionnel pour aider chaque patient à participer au mieux dans cette évaluation, insistent Applebaum et Grossi,⁴⁵ parce que soustraire aux patients leur droit à la prise de décision est un accroc sérieux à la liberté de la personne.

Les auteurs concluent qu'il est impossible d'évaluer les habiletés d'une personne à décider pour elle-même si celle-ci n'est pas informée ou lorsqu'elle manque d'information à propos du traitement et des options possibles. La divulgation de l'information et la vérification de sa compréhension sont des opérations essentielles à l'évaluation de la compétence à décider pour soi-même d'un traitement donné. Souvent, l'évaluation de la compétence ne conduit pas à un niveau clairement défini de compétence ou d'incompétence. Il y a toute une échelle de degrés de capacités et le patient se situe quelque part dans celle-ci.

Tracer la ligne entre la compétence et l'incompétence est de l'ordre du jugement social: la Cour traduira l'équilibre entre le désir de protéger le patient contre une mauvaise décision et celui de protéger son autonomie. Si le patient est déclaré compétent au sens légal, une

⁴⁵ Applebaum et Grisso (1988) p. 1637.

décision irrationnelle ou non raisonnable aux yeux du professionnel, de l'institution ou de la société, doit tout de même être respectée. Quoique ces standards légaux définissent avec plus de clarté les conditions légales de respect de la décision d'un patient face à son traitement, ils disent peu sur les valeurs et les motivations personnelles du patient qui ont guidé sa décision finale. Comment s'assurer que la décision est bien libre et éclairée et qu'elle est bien celle du patient?

D'où l'intérêt pour le travail de Miller qui s'est arrêté à définir "les sens" que prend le concept d'autonomie dans le processus de prise de décision du patient. Certains éléments du processus logique décrits par Appelbaum recoupent ceux développés par Miller.

2.1.6 Miller et la compétence à décider pour soi-même, en tant qu'agent autonome

Miller s'intéresse aux éléments qui mettent en évidence l'autonomie de la personne dans le processus de prise de décision. Il espère placer le droit du patient au respect de son autonomie au premier rang de l'éthique professionnelle.

Il expose les quatre sens que peut prendre l'autonomie « dans l'action », quand il s'agit de prendre une décision relative à sa santé: ces derniers viennent, comme nous l'avons fait remarquer, recouper certains éléments du processus logique puisque ce dernier permet aussi de reconnaître le niveau d'autonomie de la personne, c'est-à-dire, sa capacité de décider pour elle-même ce qui est « le mieux pour elle ».

Le *premier sens* constitue la condition d'existence des trois autres: c'est celui de l'autonomie en tant qu'action libre, c'est-à-dire volontaire et intentionnelle. Le sens accordé

au mot "volontaire" sous-entend que le patient décidera de se soumettre ou non à l'intervention sans avoir été contraint ou avoir subi de coercition de l'extérieur. Il posera une action "intentionnelle" s'il est conscient de la nature et de la portée de l'intervention proposée et que sa décision est réfléchie.

Le *deuxième sens* est celui de l'autonomie comme authenticité, à savoir si l'action choisie est conforme aux valeurs, aux croyances, aux attitudes ou aux comportements habituels de la personne. Une action non authentique supposerait une décision inhabituelle ou inattendue de la personne, importante en elle-même, portant à conséquences et n'offrant pas d'explications conformes aux dispositions, aux valeurs et aux objectifs connus de l'entourage du patient.

Le *troisième sens* est celui de l'autonomie comme délibération effective, c'est-à-dire un processus cohérent de raisonnements que la personne entreprend, en situation de prise de décision, consciente des options proposées et de leurs conséquences. Elle les évalue et choisit son action en fonction de l'appréciation qu'elle en a fait. La délibération effective est une affaire de degré. Ainsi, quelqu'un peut être plus ou moins sensible ou conscient, ou prendre plus ou moins de soins à décider. Une action peut ainsi être volontaire et intentionnelle sans pour autant découler d'une délibération effective parce que prise sous le coup de l'impulsion. De la même façon, une décision peut être authentique sans être issue d'une délibération effective si elle est faite conformément au patron de vie rigide de la personne et dans le sens qu'on attend d'elle. Quand le patient croit que le médecin ou le professionnel doit décider de tout, il n'y a pas de délibération effective. Miller prétend que lorsque le processus de raisonnement ne tient pas compte de toutes les informations, soit

par ignorance, soit par une évaluation inadéquate de celles-ci, la décision ne peut être considérée véritablement autonome.

Le *dernier sens* donné au concept d'autonomie est celui d'autonomie comme reflet moral, c'est-à-dire accepter le fait que les valeurs morales de chacun se traduisent dans leurs choix et dans leurs actions. Ce dernier sens est inscrit profondément en chacun. Il provient entre autres des valeurs morales acquises à travers le processus de socialisation, des croyances religieuses et du sens qu'on donne à sa vie. Ce sens particulier de l'autonomie sera mis en action devant un problème de santé qui oblige à questionner ses valeurs et ses perspectives de vie future. L'autonomie comme reflet moral se distingue de la délibération effective. On peut en effet délibérer sur ce qu'il est préférable de choisir dans une circonstance donnée, à un moment donné, sans pour autant remettre en question les valeurs sur lesquelles se basent nos choix... Mais on peut aussi être amené à remettre en question ses valeurs fondamentales devant la mort inévitable, la perte d'intégrité physique ou la maladie de son enfant.⁴⁶

*Analyses et commentaires

Selon Miller, l'utilisation de ces quatre sens du concept d'autonomie devrait permettre de résoudre un conflit potentiel entre le principe de respect de l'autonomie de la personne et le principe de bienfaisance du professionnel quand les opinions sur le "bien du patient" divergent dans une situation donnée. Nous verrons plus loin, la confirmation de cette idée traduite dans l'histoire de cas # 4.

⁴⁶ Miller (1981) p. 24-25.

Une action volontaire et intentionnelle du patient doit être respectée par le professionnel. Si le refus de traitement est une action libre, mais qu'on a des raisons de croire que cette action est non authentique ou qu'elle n'est pas le résultat d'une délibération effective, le professionnel a le devoir d'assister le patient à procéder à une délibération effective et à atteindre une décision authentique.

Si, en conclusion, le refus de traitement est pleinement autonome aux quatre sens du mot autonomie tel que décrits ci-dessus, cette décision doit être respectée même si elle apparaît excentrique ou socialement inacceptable.

Historiquement, les professionnels de la santé n'incluaient pas le patient dans la décision concernant le traitement à choisir dans le meilleur intérêt du patient même. Au nom du principe de bienfaisance, du jugement de l'expert médical et avec l'autorité de celui-qui-sait-ce-qui-est-mieux-pour-l'autre, les décisions professionnelles de type paternaliste avaient préséance sur le droit à l'autodétermination du patient. On en garde toujours des traces, comme le démontre le cas de Mme Malette. En ce sens, Miller définit le paternalisme professionnel comme une interférence au principe d'autonomie, dans un ou plusieurs de ses sens. Le conflit entre le droit du patient au respect de son autonomie et le jugement médical du professionnel pourrait être mieux arbitré si le concept d'autonomie était davantage utilisé dans l'analyse et la discussion entourant un refus de traitement. Miller conclut en précisant que, généralement, dans les cas où le jugement professionnel

prend le dessus sur l'autonomie du patient, les quatre sens du concept d'autonomie n'ont pas été pris en considération.⁴⁷

Avant de terminer, quelques mots sur le "qui consent", quand la personne est jugée inapte à décider pour elle-même du point de vue légal. Dans le cas des mineurs et des adultes incompetents, si la personne n'est pas déjà sous une tutelle reconnue, l'autorité de décider est donnée au conjoint légal, à un proche parent ou à toute personne qui démontre pour le patient un intérêt particulier. Lorsqu'elle est représentée légalement, une personne autorisée par la Cour prendra les décisions pour la personne inapte: un tuteur, un curateur privé ou public ou encore un mandataire préalablement désigné par la personne elle-même.

Quel que soit le niveau d'inaptitude, il est recommandé d'informer le patient des interventions qu'on s'apprête à lui faire et suggéré de chercher son assentiment. L'autorité et la responsabilité des décisions sont assumées par le représentant qui doit garder en tête le meilleur intérêt possible du patient et l'expression de ses volontés si elles ont déjà été énoncées. Qu'un représentant consente au nom d'un patient questionne l'étendue de la liberté qui lui est déléguée. Nous aurons l'occasion plus tard d'exposer cette problématique dans l'histoire de cas # 5.

2.1.7 Conclusion

On constate que l'analyse des standards légaux et des éléments constitutifs du concept d'autonomie, n'apportent qu'une partie des explications reliées à l'application de la règle de consentement. Certaines sont de niveau opérationnel tandis que d'autres relèvent davantage

⁴⁷Miller (1981) p. 28.

de l'analyse éthique du concept même de consentir et du respect de la décision. Du côté opérationnel, il apparaît essentiel de connaître la compétence du patient à décider pour lui-même avant d'établir si sa décision doit ou non être respectée par les professionnels, l'institution ou la société. Et, par extension, il se révèle impossible d'évaluer la compétence du patient à décider pour lui-même s'il n'a pas été préalablement bien informé. Par contre, une décision autonome n'est pas nécessairement synonyme d'une décision raisonnable, ni même d'un choix rationnel aux yeux des autres. Les trois histoires de cas précédentes en font foi.

Le sens que revêt l'autonomie en action prend plus d'un visage. Toutefois, le fait de déterminer que le patient est apte à décider pour lui-même n'évacue pas toute la controverse morale et juridique autour de la décision qu'il prend. Une décision personnelle sur sa santé ou sur sa vie transcende le domaine individuel de décision. Les cas de Nancy B., de Mme Malette et de S. Rodriguez l'illustrent bien.

La question de l'aide au suicide et de l'euthanasie pose d'autres interrogations quant à la règle du consentement libre et éclairé et à l'interprétation du sens que l'on donne individuellement, professionnellement et socialement à l'autonomie de la personne et à son droit à l'autodétermination en matière de soins médicaux. Au plan individuel, il existe des situations pathétiques où la science médicale ne réussit pas à soulager véritablement toute la souffrance physique et morale. Aussi, des personnes lucides revendiquent le droit à une mort douce avec l'aide médicale. Ici, l'interprétation de la règle du consentement dépasse clairement le niveau de la morale individuelle. On aborde les niveaux de la déontologie professionnelle et de l'éthique publique. Jonas, Malherbe, Volant et Saint-Arnaud

conçoivent que dans certaines situations et dans des circonstances particulières, un geste comme l'aide au suicide ou l'euthanasie peuvent être moralement acceptables.

Dans les questions d'aide au suicide et d'euthanasie, Volant interroge la raison d'être du principe de respect de l'autonomie de la personne et la règle du consentement libre et éclairé quand, d'une part, on reconnaît l'inviolabilité de la personne et son droit à consentir ou refuser une intervention sur sa personne et de l'autre, on lui refuse de décider d'écourter une vie qui n'a plus de sens. « On dirait qu'on lui enlève d'une main ce qu'on lui a attribué de l'autre », souligne Volant.⁴⁸ Cette obligation de vivre qu'on impose à la personne, quand elle sollicite qu'on l'aide à mourir, est de l'ordre de la violation de la personne, soutiennent Jonas et Volant.

Jonas écrit:

Aucun devoir de vivre ne peut venir contraindre mon droit de choisir (...) Quelles que soient les exigences du monde envers la personne, ce droit de mourir est, moralement et juridiquement, non moins inaliénable que le droit de vivre. La réalisation de l'un ou l'autre droit peut être sacrifié à des considérations différentes selon le choix de la personne, pourvu seulement que ce soit un choix libre. Le couplage des deux droits contraires assurent à l'un et à l'autre qu'aucun d'entre eux ne peut être tourné en un devoir absolu: ni vivre, ni mourir.⁴⁹

De son côté, Volant interroge: «Quelle société peut-on anticiper, lorsqu'on participe en témoin complice à un si grave "viol de la personne"»?⁵⁰

⁴⁸ Volant (1995) p. 9.

⁴⁹ Jonas (1996) p. 29.

⁵⁰ Volant (1995) p. 10.

La décision de choisir de mourir quand la vie est devenue « un mal » est-elle un choix de l'ordre de la sphère privée ou de la sphère publique? Jusqu'où va le respect de l'individualisme dans notre société par rapport au respect de la solidarité humaine? Qu'est-ce qui est de l'ordre de la solidarité humaine, dans certaines situations: vivre ou mourir? Ces questions restent entières à ce jour. L'euthanasie et l'aide au suicide interpellent des débats et des choix sociaux au plan des valeurs et de la priorisation des principes en cause. Elles questionnent la cohérence de l'application de la règle du consentement libre et éclairé.

Au cours des prochaines pages, toujours au niveau opérationnel, nous investiguerons la dimension de la divulgation de l'information qui se greffe à l'application de la règle du consentement.

2.2. La divulgation de l'information

Il sera maintenant question de l'information qu'un patient doit obtenir du professionnel pour être en mesure de prendre une décision dite "éclairée". Nous chercherons à décrire ce qu'est une information substantielle quand il s'agit de décider pour sa santé. Quelles informations doivent être divulguées au patient ou au sujet? Existe-t-il des standards sur la quantité d'informations à divulguer au patient, sur la qualité de cette information et sur la façon de la communiquer?

Il est important de répondre à ces questions en éthique parce que l'exercice de l'autonomie et de la liberté de choix sur une question donnée passe inévitablement par une

information préalable aussi complète que possible. Le patient a besoin de savoir pour consentir. Comment le sujet ou le patient peut-il espérer prendre une décision réfléchie, éclairée et libre s'il ne reçoit aucune information, si l'information est parcellaire ou si on lui cache volontairement certaines informations reliées à la décision qu'il doit prendre? Des réponses à ces questions sont nécessaires lorsqu'il s'agit d'assurer un consentement ou un refus "éclairé" non seulement au sens légal, mais aussi au sens moral et éthique.

2.2.1. Quelles informations

Lorsqu'il s'agit de consentir à une intervention médicale, les auteurs s'entendent pour dire que le patient doit recevoir toute l'information qui relève de la décision d'accepter ou de refuser le traitement (Fagot-largeault, 1986 ; Ménard, 1991 ; Dagi, 1994 ; Kuczewski, 1996). En clair, du point de vue juridique et éthique, le professionnel doit expliquer la nature, le but et les conséquences possibles de l'acte qu'il s'apprête à poser.

Quand il s'agit d'un acte médical, nul autre qu'un médecin ne peut donner l'information puisque la responsabilité professionnelle de cet acte incombe à lui seul. Le médecin établit le diagnostic, le divulgue, avec ses incertitudes et ses limites s'il y en a, et propose d'autres investigations ou une seconde opinion médicale, le cas échéant. En ce qui a trait au traitement, le médecin expose l'objectif de son intervention et précise s'il s'agit d'un acte à finalité thérapeutique, esthétique ou expérimentale. Il doit donner l'information sur la nature et les buts du traitement (type, durée, efficacité, effets secondaires prévisibles). Le médecin doit aussi présenter les autres traitements raisonnablement disponibles et médicalement opportuns, en indiquant leurs avantages et inconvénients, leurs risques et leur degré d'efficacité connue. Cela inclut les alternatives les moins efficaces, les plus dispendieuses

ou les plus lentes ainsi que les plus drastiques, les moins risquées et les plus conservatrices.⁵¹

La question des risques est l'aspect qui amène le plus souvent les patients devant les tribunaux. Ce point est traité différemment, selon qu'il s'agit de soins thérapeutiques, de soins expérimentaux, de chirurgie esthétique, de don d'organes ou de stérilisation.

Au plan légal, quand il s'agit d'un traitement à finalité thérapeutique, le médecin n'est pas tenu de divulguer tous les risques, mais seulement ceux qui se produisent avec une certaine fréquence (plus de 1 % des cas) ou qui sont graves (paralysie, mort). Par contre, quand il s'agit de soins expérimentaux, de chirurgie esthétique, de don d'organes ou de stérilisation, le médecin doit divulguer tous les risques connus.

Au plan moral, plus le risque est élevé, plus il faut informer. De l'avis de Fagot-Largeault, on doit toujours informer le patient lui-même, quelle que soit sa capacité.⁵² Dagi⁵³ conçoit que les informations à divulguer au patient doivent être proportionnelles au contexte de risques relié à l'intervention médicale; un risque peu élevé dans la procédure devrait être soumis à un standard de consentement moins élevé, et vice versa, des expériences risquées devraient être soumises à une divulgation complète des risques et être approuvées par un comité indépendant à la recherche. Les professionnels de la santé doivent également préciser à leurs patients qu'aucune investigation ne sera faite sur eux

⁵¹ Ménard (1990) p. 41- 44.

⁵² Fagot-Largeault (1985) p. 199.

⁵³ Dagi (1994) p. 247-248.

sans leur consentement, qu'ils peuvent refuser le traitement proposé et les conséquences d'un tel refus sur leur condition de santé.

Les exceptions acceptées légalement au devoir d'information du médecin et des autres professionnels de la santé sont la renonciation du patient à son droit d'information, les situations d'urgence, (lorsque le facteur temps est important dans les questions de vie ou de mort ou en cas de séquelles importantes probables et irrémédiables) et le privilège thérapeutique, c'est-à-dire quand la divulgation de l'information risque de causer un préjudice grave à la santé du patient. Cela est laissé à la discrétion du médecin qui doit par ailleurs inscrire ses raisons au dossier du patient. Par exemple, lors d'un cathétérisme cardiaque, le médecin peut taire les risques pour éviter d'augmenter le niveau d'anxiété du patient et d'augmenter les complications reliées à la procédure.

Comme on peut le constater, la quantité d'informations à divulguer est vaste et complexe et elle se doit d'être la plus complète possible. L'habileté du patient à choisir avec une liberté effective dépendra de ce qu'il sait des bénéfices et des risques des traitements proposés et de leur alternative possible. Ceci constitue un élément essentiel de la divulgation de l'information au patient ou au sujet de recherche.

Ce n'est pas tout de donner de l'information, de décrire les faits: encore faut-il vérifier comment cette information est transmise; selon quels standards et selon quels critères de compréhension chez l'autre? Étant donné que les médecins et les professionnels de la santé sont responsables de la divulgation de l'information, il leur appartient de déterminer ce qu'il vont dire et la façon dont ils le feront. Dépendamment de ce que le professionnel divulguera

au patient, mais aussi du comment il le fera, le patient sera enclin à accepter ou refuser un traitement. Jusqu'ici rien ne nous permet de croire que la quantité d'information divulguée assure l'application éthique de la règle du consentement aux soins.

2.2.2. La qualité de l'information et la communication

Dans cette partie, j'aborderai les standards de divulgation de l'information qui sont utilisés "sur le terrain" et la question de la vérité. Doit-on dire toute la vérité au patient? L'application de la condition de divulgation d'information pour le consentement aux soins pose plusieurs questions aux professionnels. Quels seront les risques et bénéfices que le patient est en mesure d'évaluer correctement? On sait que le monde de la santé est ultra spécialisé. Le patient sera-t-il en mesure de comprendre ce qui lui est dit? Aura-t-il le discernement nécessaire pour prendre adéquatement sa décision? Le premier devoir du professionnel est de faire au mieux pour le patient. Mais où est la nécessité de perdre un temps précieux pour renseigner le patient, si le professionnel est convaincu de la justesse de son jugement "pour le mieux" du patient...N'est-ce pas lui qui détient la science et la connaissance spécialisée?

a) La question de la vérité

Est-ce qu'il faut tout dire au patient? Qu'est-ce que le patient, lui, veut savoir? Veut-il réellement tout savoir? Les trop rares études répertoriées sur cette question (Sulmasy et al., 1994⁵⁴ ; Poitras, 1996⁵⁵; Geller et al., 1997⁵⁶) indiquent que la majorité des patients

⁵⁴ La première étude a été faite aux U.S.A par Sulmasy, Lehmann, Levine et Faden (1994) auprès de 105 patients dont 87 aptes et 18 inaptes, à qui on demandait le consentement pour des examens diagnostiques: soit un examen thoracique, une ponction lombaire, une aspiration de la moëlle osseuse ou une paracenthèse. Cette

souhaitent la vérité. Selon Poitras (1996), 88 % des québécois interrogés voulaient une franchise totale concernant un éventuel diagnostic de cancer du côlon. Douze pour-cent (12%) préféraient que leur médecin adopte une attitude plus réservée, plus dissimulatrice à leur égard.

L'étude démontre que parmi les personnes qui veulent que la vérité soit dissimulée, 5 % souhaitent que leur médecin la leur cache. Il s'agit surtout des personnes âgées de 70 ans et plus et des moins scolarisées. Dans la pratique, nous savons que la vérité est toujours multiple: la vérité statistique, généralement assez bien établie, la vérité diagnostique, relativement garantie et la vérité pronostique, très mal assurée puisque la probabilité de développer telle affection est élevée mais pas inéluctable.⁵⁷ Quelle vérité dire ? Jusqu'à quel point ?

Les résultats de cette première étude soulèvent la notion de respect de la personne et celui du droit à l'autodétermination, dans le droit "de ne pas savoir", corollaire au droit de savoir. Faut-il appliquer la règle du consentement quand le patient ne veut pas savoir? Quelle attitude doivent alors adopter les médecins devant la divulgation de l'information?

étude visait à évaluer la perception des patients sur la qualité de la procédure de consentement aux soins qu'ils ont reçus du médecin.

⁵⁵ La deuxième étude a été faite au Québec par Poitras (1996) auprès de 370 patients en gastro-entérologie, auxquels on demandait quelles informations ils voulaient recevoir, si le médecin diagnostiquait un cancer du côlon chez eux.

⁵⁶ La troisième étude a été faite aux U.S.A. par Geller, Strauss, Bernhardt et Holtzman (1997) auprès de 80 femmes à risque d'un cancer du sein, à qui on proposait un test de dépistage génétique du cancer du sein et chez lesquelles on a vérifié la perception du processus de consentement à l'intervention.

⁵⁷ Malherbe (1996) p. 37-38.

Comment faire pour bien faire? J'y reviendrai plus loin quand il sera question des standards de divulgation.

b) L'information comprise par le patient

Les deux autres études américaines, celles de Geller et al. (1997) et Sulmasy et al. (1994) mettent en perspective le fossé entre l'information divulguée par le médecin et celle que le patient comprend et retient en bout de piste pour sa prise de décision. Sulmasy et al. émettent l'hypothèse que l'inégalité dans les soins pour les personnes n'ayant pas d'assurance-santé peut affecter la qualité du consentement recherché chez cette catégorie de patients.⁵⁸

Par ailleurs, dans la procédure légale de divulgation de l'information, J-P. Ménard, avocat du Collège des Médecins du Québec, suggère que le niveau de langage doit être adapté au niveau d'instruction et d'intelligence du patient. Il ajoute que le médecin, doit être disponible et attentif à donner l'information que le cas de chacun exige.⁵⁹ Dans le même sens, Dagi, neurochirurgien et éthicien américain, précise que le patient doit avoir l'opportunité, pour une bonne compréhension, de discuter du diagnostic et de la procédure, de poser des questions et de recevoir des réponses, d'obtenir des clarifications sur les points obscurs et finalement doit être satisfait de l'information reçue.⁶⁰

De l'étude menée par Sulmasy et al., il ressort que la divulgation d'une information et de sa pertinence n'en assurent pas la compréhension, ni la rétention par le patient. Ces

⁵⁸ Sulmasy, Lehmann, Levine et Faden (1994) p. 191 et 193.

⁵⁹ Ménard (1991) p. 41.

informations constituent en fait la condition principale d'un consentement véritablement "éclairé". Malgré que le médecin ait divulgué l'information, le tiers des répondants de cette étude ne pouvaient dire pourquoi cette procédure médicale était appliquée et 43 % d'entre-eux ne pouvait en nommer un risque potentiel. La majorité des répondants se rappellent qu'on leur ait demandé la permission pour entreprendre la procédure, mais 50 % disent ne pas avoir été informés des autres solutions possibles et, finalement 8 % rapportent qu'ils ne savaient pas qu'ils pouvaient la refuser.⁶¹

Cette étude a aussi permis de démontrer que, dans la pratique, les standards minimums du consentement étaient assez bien respectés. Les médecins faisaient un effort pour communiquer avec leurs patients mais ces efforts ne garantissent pas pour autant la réponse aux exigences éthiques et légales. En effet, une proportion importante des patients n'avaient pas une bonne compréhension de ce qu'on leur avait dit. Comment ont-ils pu consentir de façon éclairée? D'autre part, les patients qui ont répondu ne pas avoir été informés des autres possibilités, peuvent difficilement prétendre avoir donné une autorisation significative aux soins qui leur ont été dispensés.⁶²

Chez Sulmasy et al., la satisfaction, l'éducation et la maîtrise du patient sur sa vie sont les critères choisis pour évaluer la qualité du consentement libre et éclairé. Acquiesçant à ces critères, Dagi ajoute qu'il y a effectivement une différence plus que sémantique entre obtenir et donner son consentement. Ces auteurs concluent qu'une bonne procédure de consentement dépend de deux éléments: une divulgation adéquate de l'information par le

⁶⁰ Dagi (1994) p. 247.

⁶¹ Sulmasy et al. (1994) p. 192-193-194.

professionnel mais aussi une compréhension effective de l'information par le patient. Le professionnel serait responsable à la fois de l'élément objectif (informations divulguées) et de l'élément subjectif (la compréhension du patient).

Selon Dagi, l'étude de Sulmasy et al., suggère l'élaboration de nouveaux standards pour l'application de la règle du consentement, lesquels incluraient à la fois les éléments objectif et subjectif. A son avis, deux tâches préalables sont nécessaires: établir les critères de résultats, après avoir exploré les questions normatives et métaéthiques de la règle du consentement libre et éclairé et déterminer la meilleure façon d'y arriver. Le plus difficile est de déterminer, au plan éthique, ce que la société devrait vouloir. En ce sens, comme les facteurs coûts et efficacité ont pris une grande place dans le domaine de la santé et que certains patients exigent des interventions complexes, nécessitant plus d'attention ou de temps de la part des professionnels et des équipes soignantes, il apparaît à Dagi que l'application de la règle du consentement véritablement libre et éclairé devra prévoir de: 1) décider des nouveaux standards objectif et subjectif, 2) les promouvoir et 3) instaurer des mesures incitatives qui encourageront les professionnels à les appliquer et les respecter. Autrement, il est peu probable que dans la pratique les critères éthiques d'application de la règle de consentement (satisfaction, éducation et maîtrise du patient sur sa vie) soient respectés.⁶³

Cette étude sociologique étant américaine, il est impossible d'en généraliser ailleurs les résultats. On peut tout de même supposer que la situation au Québec s'y apparente, en ce

⁶² Op. cit. p. 193-194.

⁶³ Dagi (1994) p. 249.

qui a trait du moins à la façon dont les médecins transmettent les informations au patient, si on en juge par les critères d'information énoncés par Ménard (1991) aux médecins du Québec sur la nature et les buts du traitement, les autres traitements raisonnablement disponibles et médicalement opportuns, leurs avantages et les inconvénients, leurs risques et degrés d'efficacité connue, etc...⁶⁴

De l'étude de Geller et al., il ressort qu'il y a des sous-conditions à l'application d'un consentement vrai aux soins, notamment une relation entre les croyances de fond du patient et sa compréhension de l'information reçue. De plus, ces auteurs précisent aussi une relation entre le rôle tenu par le professionnel qui recommande le traitement et la prise de décision. J'y reviendrai de façon plus détaillée au point 2.3.3. Pour le moment, je retiendrai que la compréhension du patient est influencée par des éléments autres que la stricte quantité d'information. On peut donc supposer que la qualité du consentement sera aussi affectée par ces éléments, d'où la nécessité d'élaborer sur ces sous-conditions.

2.2.3 Les standards de divulgation de l'information

Comme nous l'avons déjà présenté au point 2.1, les standards de divulgation de l'information correspondent aux critères privilégiés par le professionnel pour déterminer le niveau, le degré ou la quantité d'informations qu'il juge que le patient est en droit, en mesure ou en capacité de recevoir. Traditionnellement, le standard professionnel, c'est-à-dire "ce que tout professionnel raisonnable aurait divulgué à son patient dans des

⁶⁴ Ménard (1991) p. 39-47.

circonstances similaires" était "le" standard utilisé dans le domaine de la santé et celui reconnu légalement et socialement dans la pratique médicale.⁶⁵

Ce standard s'appuie sur l'idée que seul le professionnel est en mesure d'établir le niveau d'information qui fait en sorte d'éviter un effet négatif sur le patient ou risque de compromettre l'intervention tout en assurant l'information qui est nécessaire au patient pour prendre sa décision. De ce point de vue, on considère que le niveau et la quantité d'informations à donner au patient relève du jugement professionnel, lequel requiert une expertise dans le savoir. A ce standard professionnel vient s'ajouter le "privilège thérapeutique", reconnu par la loi comme nous l'avons vu plus haut, qui s'interprète de la même façon qu'une situation d'urgence: dans ce cas, le professionnel agit au mieux pour le patient, sans l'informer afin de ne pas mettre en péril le mieux-être du patient ou le succès de l'intervention.⁶⁶

Le choix des critères de divulgation de l'information soulève, à juste titre, le conflit entre le jugement clinique du professionnel du meilleur intérêt du patient et le jugement personnel du patient lui-même quant à son bien. Se présente alors à nos yeux la tension entre le principe de bienfaisance rattaché au devoir des professionnels et le principe de respect de l'autonomie de la personne qui correspond aux conditions d'application de la règle du consentement libre et éclairé. Les standards de divulgation de l'information tiennent-ils compte du droit du patient à décider pour lui-même, de son droit à être respecté dans sa volonté singulière?

⁶⁵ Engelhardt (1986) p. 272.

⁶⁶ Op. cit., p. 276.

Afin d'explorer ce champ de la règle du consentement libre et éclairé, nous nous baserons sur la jurisprudence pour illustrer ce qui semble se dessiner au Québec et au Canada, mais aussi aux Etats-Unis, en ce qui a trait à la divulgation de l'information. De nouveaux standards de divulgation d'information concernant l'application de la règle du consentement ont fait leur apparition, comme le rapportent les articles des avocats Kouri, (1987, 1994), Tessier et Katz.

Certains arrêts de la Cour d'appel du Québec et de la Cour suprême du Canada, publiés au cours des deux dernières décennies, utilisent la technique dite de "subjectivité rationnelle" pour vérifier l'existence d'un rapport de causalité entre le manquement du médecin à son devoir d'informer adéquatement son patient et le préjudice résultant d'un risque non révélé qui s'est réalisé lors du traitement, sans négligence de la part du professionnel dans l'intervention comme telle. Ce test consiste à comparer, d'une part, la décision qu'aurait prise une personne raisonnable en ces mêmes circonstances et de l'autre, l'affirmation de la victime selon laquelle, si elle avait connu tous les risques importants ou prévisibles de l'intervention, elle n'aurait pas acquiescé à l'acte. Pour illustrer cette problématique, voici l'histoire de M. Reibl qui conteste avoir donné un consentement libre et éclairé à son neurochirurgien pour une intervention chirurgicale qui a entraîné sa paralysie.

a) Histoire de cas # 4: Reibl vs Hugues, l'information nécessaire à une décision éclairée et le respect du droit à l'autodétermination du patient

M. Reibl, âgé de 44 ans, est employé de la Compagnie Ford depuis 8,4 années. Il ressent de violents maux de tête. Lors d'un examen, un neurochirurgien le Dr. Hugues, lui découvre un rétrécissement de l'artère carotide gauche. Il lui recommande alors une endartériectomie qui fut effectivement pratiquée selon les règles de l'art, avec le consentement de M. Reibl. Pendant, ou immédiatement après l'opération, le patient est victime d'un accident cérébro-vasculaire qui le paralyse du côté droit et le rend invalide. Comme il ne peut retourner à son emploi, il est privé d'une pension de retraite à laquelle il aurait eu droit après 10 ans de service à la compagnie.

Dans ce cas-ci, le Dr. Hugues avait expliqué à M. Reibl que sa condition comportait un risque de mortalité dans les années à venir. Le patient avait compris qu'il était préférable de subir l'opération plutôt que de ne pas le faire. Il n'y avait pas eu de divulgation d'information sur le risque d'accident cérébro-vasculaire relié à l'intervention elle-même. Le médecin connaissait ce risque. Il s'avérait que l'opération n'était pas urgente. Elle aurait pu, sans crainte, être retardée de quatre ou cinq ans, de l'avis du neurochirurgien lui-même. Le risque découlait de l'intervention elle-même et non du refus de ne pas la subir. Tout indiquait que M. Reibl aurait pu supporter de connaître les risques de l'intervention chirurgicale proposée. Si celui-ci avait travaillé encore un an et demi, il aurait conservé le droit à une pension de son employeur. La Cour suprême du Canada a conclu qu'une personne raisonnable, au courant des risques de l'intervention et placée dans la même situation que M. Reibl, aurait refusé de subir l'intervention chirurgicale à ce moment particulier.⁶⁷

⁶⁷ Tessier (1982) p. 1 et 8.

b) L'analyse des enjeux juridiques et éthiques de l'utilisation du standard "objectif"

Dans ce débat juridique, on oppose un critère dit objectif à un critère dit subjectif. Le standard objectif se base sur le devoir du médecin d'expliquer au patient la procédure qui va lui être appliquée et de l'avertir de tout potentiel de risques inhérents ou collatéraux à l'intervention, de façon à lui permettre de faire un choix informé et intelligent de consentir ou de refuser le traitement. Le juge se posera cette question face aux arguments invoqués par le patient et aux renseignements donnés par le médecin: est-ce que toute personne raisonnable placée dans la même situation aurait accepté ou refusé l'intervention? Le standard subjectif, pour sa part, est basé sur le droit à l'autodétermination du patient qui oblige le médecin à fournir toute l'information pertinente pour le choix particulier d'un individu, selon la réalité et sa situation.

La généralisation abstraite à "toute personne raisonnable" constitue le cœur du débat juridique et éthique selon Katz, Tessier et Kouri (1987, 1994). De l'avis des deux juristes du Québec, Tessier et Kouri, la tendance de la Cour d'appel du Québec et celle de la Cour suprême du Canada serait de privilégier le standard objectif, au détriment du standard subjectif.⁶⁸ Il en va de même aux États-Unis, d'après la jurisprudence étudiée par Katz.

Selon Kouri, le critère d'évaluation du "médecin raisonnable" utilisé jusqu'en 1980 par la Common Law canadienne pour interpréter de telles causes s'est transformé en un critère

⁶⁸ Pour la description détaillée des différentes causes qui ont été rendues en faveur du patient ou du médecin, selon un standard subjectif ou objectif, veuillez vous référer aux articles de Kouri, Katz et Tessier.

d'évaluation du "patient raisonnable".⁶⁹ L'utilisation du critère objectif fait en sorte de généraliser la situation particulière du patient à celle de toute personne dite raisonnable placée dans une situation semblable. L'interprétation ne tient donc plus compte de la situation singulière du patient, de ses valeurs, croyances et raisons personnelles pour évaluer la cause, mais plutôt d'un patient abstrait dit "raisonnable"! Comme l'a bien développé Kouri, l'utilisation par les juges du seul critère objectif ou en complément du critère subjectif pour vérifier l'existence d'un rapport de causalité entre le manquement du médecin à son devoir d'informer correctement le patient et le préjudice causé à ce dernier, met en évidence la non priorisation et la non reconnaissance par les tribunaux eux-mêmes de la primauté du principe de l'inviolabilité de la personne et de l'autonomie de la personne inscrit dans la Charte des droits et libertés de la personne.⁷⁰

De l'avis de Katz, l'utilisation du standard objectif contredit le droit de chaque individu de décider ce qui sera fait sur son corps. La croyance qu'il existe "une" réponse raisonnable et prudente à chaque situation médicale est absurde, autant du point de vue du patient que de celui du médecin. Du côté médical seulement, il suffit d'un examen rapide des pratiques pour réaliser que ce qui peut être considéré raisonnable par un omnipraticien, peut paraître non raisonnable aux yeux d'un chirurgien. De plus, ce qui est valorisé moralement par un médecin peut ne pas coïncider avec les valeurs du patient. Par exemple un médecin donne

⁶⁹ Kouri (1994) p. 348.

⁷⁰ Kouri (1987) p. 508-509.

généralement une plus grande valeur à la longévité physique que le patient lui-même. Pour Katz, l'utilisation du standard "objectif" a comme résultat d'encourager les médecins à introduire leur propre subjectivité dans le processus de divulgation de l'information. Selon lui, la vision légale du consentement informé, basée sur l'autodétermination du patient, est toujours un mirage. Elle reste à faire.⁷¹

2.2.4 Conclusion

Malgré des normes et des procédures juridiques déjà clarifiées, la condition de divulgation d'information au patient laisse encore subsister des tensions entre le principe de bienfaisance reconnu dans les devoirs des professionnels et celui de respect de l'autonomie de la personne auquel se rattache la règle du consentement libre et éclairé. Il subsiste des tensions entre ce que le professionnel juge que le patient doit savoir et ce que le patient estime qu'il aurait dû savoir, par rapport à une intervention donnée, pour prendre une décision véritablement éclairée.

Ce problème se transpose au plan juridique quand il s'agit d'interpréter les conditions légales de divulgation de l'information afin de déterminer la responsabilité du professionnel. Utiliser le standard objectif ou un mélange du standard objectif et du standard subjectif pour déterminer l'information qui aurait dû être divulguée au patient donne préséance à l'autorité et à l'autonomie du professionnel au détriment du droit à l'autodétermination du patient. Même si les discours juridique et social valorisent le principe de respect de la personne et son droit à l'autodétermination, dans les faits,

⁷¹ Katz (1989) p. 389.

l'utilisation d'un standard objectif remet en cause les fondements mêmes de la règle du consentement aux soins.

Par ailleurs, il ressort aussi que la règle du consentement aux soins nous laisse devant un vide quand le patient "ne veut pas savoir". Cela pose la question de l'exercice de la liberté de la personne, reconnue par l'application de la règle de consentement. Comment doit-on interpréter le désir de ne pas être informé quand il s'agit d'appliquer la règle du consentement dit éclairé? Comment la concevoir dans un rapport de liberté? Ces questions et ces problématiques seront discutées par Engelhardt, au chapitre 3.

Toujours dans l'esprit d'approfondir ma compréhension de l'application de la règle du consentement, j'explorerai maintenant la relation dans laquelle se tient la divulgation de l'information. Qui dit divulgation d'information, dit aussi communication. Qui dit communication, dit aussi relation à autrui. Comme il en a été question précédemment, l'exercice du consentement aux soins est une action qui s'actualise dans la relation entre le patient, la famille et le professionnel et qui s'étend souvent à une équipe multidisciplinaire.

En ce sens, Katz⁷² souligne que pour préserver l'autodétermination du patient, le professionnel doit vérifier si ses besoins d'information ont été satisfaits et s'il a compris les explications reçues. Les professionnels devraient s'attarder à explorer les questions qui requièrent davantage d'explications, sans présumer de la réaction du patient.

Geller et al. ont énoncé que la relation entre le professionnel et le patient influence la

⁷² Katz (1989) p. 389.

compréhension de l'information ainsi que le processus de prise de décision de ce dernier. La prochaine section sera consacrée à l'examen de cette relation dans laquelle se tient le processus de consentement et les conditions qui favorisent ou limitent un choix véritablement libre de la part du patient ou du sujet de recherche.

2.3 La dimension relationnelle et le processus de prise de décision

La relation entre le professionnel et le patient est influencée par la façon dont ils communiquent ensemble. L'information est transmise à l'intérieur d'une relation à deux ou à plusieurs et il est souhaitable qu'il y ait un dialogue entre les parties. Le processus de consentement libre et éclairé s'actualise dans la relation qui s'établit entre le professionnel et l'équipe soignante, le patient et sa famille. Le patient lui-même (ou son représentant) doit se prononcer sur une ou des interventions auxquelles le professionnel lui recommande de consentir pour le mieux être de sa santé. Il y a une interaction entre ces personnes et chacune d'elles joue un rôle particulier susceptible d'influencer le processus de prise de décision du patient. Ici aussi, nous partirons de quelques articles, d'études et d'histoires de cas pour mettre en lumière l'interaction entre les personnes et les problèmes que cette interaction soulève quant au processus de consentement libre et éclairé, tout particulièrement dans le processus de prise de décision «libre» du patient. Nous aborderons cette relation à partir de ses éléments constitutifs: d'abord la nature intersubjective de la relation entre le professionnel, le patient et l'entourage, le rôle des professionnels dans le processus de prise de décision du patient et le modèle de relation dans lequel se tient le processus de prise de décision. Nous explorerons le rôle que chacun de ces protagonistes joue ou veut tenir. Ces éléments se chevauchent et s'entremêlent tout au long du processus.

Ils sont parfois difficiles à distinguer. Pour permettre une compréhension de leur importance dans le processus du consentement libre et éclairé, nous les discuterons séparément.

2.3.1 La nature intersubjective de la relation patient-professionnel

Dans le processus qui mène à un consentement aux traitements, il y a nécessairement une interaction entre les acteurs en cause, le patient, sa famille, le ou les professionnels et parfois l'établissement de santé. Dans cette relation chacun apporte son bagage d'expériences, de valeurs, de préjugés et de préférences personnelles qui, indubitablement, viendront teinter la perception et l'interprétation de l'information ainsi que les choix formulés.⁷³ Entrer en relation avec l'autre, porter attention à son expérience et entrer dans son monde, c'est ce que nous pouvons appeler « intersubjectivité ». Cela constitue une exigence herméneutique pour comprendre l'horizon de l'autre, affirmera Gadamer.⁷⁴ Le modèle de relation dans lequel se tient le processus de consentement libre et éclairé influencera lui aussi la prise de décision du patient. Il pourra, selon le cas, entraver ou favoriser son autonomie. Nous verrons que le rôle adopté par chacun des protagonistes, la place qu'il choisit de prendre et certains facteurs extérieurs à la prise de décision viennent influencer le degré d'autonomie du patient dans la décision.

⁷³ Blesedell-Crepeau (1995) p. 1016.

⁷⁴ Gadamer (1976) p. 142-143.

a) Les croyances, les valeurs et les préjugés du patient et de son entourage

Geller et al. ont trouvé qu'il existait une relation entre les croyances de fond des patientes sur le cancer du sein et leur compréhension de l'information reçue. On a constaté, par exemple, que l'interprétation de l'information reçue sur les causes et les facteurs de prédisposition au cancer du sein a été influencée par les croyances anciennes voulant que le type de soutien-gorge porté avait une influence sur l'incidence du cancer chez les femmes. On a aussi observé que la compréhension était influencée par la croyance fataliste voulant qu'à trop penser avoir éventuellement un cancer, on pouvait finir par en développer un. Finalement, on a remarqué que le fait de présenter les statistiques sur les taux de risque d'avoir un cancer du sein fermait la porte aux anecdotes, aux peurs et aux expériences personnelles au profit d'une distorsion, à la hausse ou à la baisse, du sentiment personnel du risque. A titre d'exemple, une femme sous-estimait ses propres risques d'avoir un cancer du sein, en se basant sur sa croyance que les risques sont moins élevés si ses traits ressemblent davantage à ceux de la famille de son père qu'à celle de sa mère.

C'est du côté de la famille de ma mère qu'on retrouve des cas de cancer; comme je ressemble à la famille du côté de mon père, je n'ai pas à m'inquiéter.

⁷⁵

Dans les faits, les risques réels sont calculés à partir de la lignée maternelle de premier degré, à savoir, la mère, la fille ou la sœur.

⁷⁵ Geller et al. (1997) p.29. «It's my mother's side of the family that has breast cancer and since I take my father's side, I don't need to worry.»

Ces premières constatations mettent en lumière l'illusion de prendre pour acquis que la divulgation des informations factuelles assure la compréhension du patient. Elles soulèvent également l'importance pour les professionnels de chercher à connaître les croyances ou les idées préconçues de leurs patients. Dans le processus de divulgation de l'information et de consentement en général, cette préoccupation n'est pas toujours présente, comme nous le verrons dans une des histoires de cas suivantes.

b) Les croyances, les valeurs et les préjugés des professionnels: les impératifs médicaux et institutionnels

L'importance des croyances, des valeurs personnelles et des motivations du patient, mais aussi celles de son entourage, des professionnels et des institutions de santé prennent tout leur sens dans les cas qui suivent en regard de la dynamique du processus de consentement libre et éclairé. A partir de l'histoire de cas de Louise, Kuczewski ⁷⁶ présente le consentement libre et éclairé comme un processus dynamique continu qui permet de dévoiler, et parfois de revoir les valeurs de la patiente et de son entourage tout au long de l'établissement du diagnostic et de l'exécution du traitement. Le consentement n'est pas une procédure arrêtée dans le temps. Il se peut que cette procédure soit comprise dans un temps relativement court, mais il est aussi possible qu'elle se déroule sur une période plus longue.

⁷⁶ Kuczewski (1996) p. 30-37.

* Histoire de cas # 5 : Louise et la relation intersubjective dans le respect du droit à l'autodétermination: une expérience bien vécue

Louise, âgée de 50 ans, est diabétique depuis longtemps. Elle vient d'être hospitalisée pour des lacérations importantes de la peau aux mains, à la poitrine et à l'aîne. Elle présente des problèmes rénaux et reçoit de la dialyse depuis peu. Elle a été amputée d'une jambe, il y a un an, suite à ses problèmes de diabète. Elle est hospitalisée pour que l'on trouve la source de ses lésions cutanées, en espérant y apporter une solution. On entreprend une série d'investigations médicales. Trouver la cause des lésions s'avère difficile et l'hospitalisation se prolonge. Louise développe d'autres complications et éprouve des douleurs intenses et constantes nécessitant des moyens techniques coûteux et sophistiqués, en plus des sédatifs, pour réduire ses douleurs. La patiente est visitée quotidiennement par son conjoint.

Un mois après son entrée à l'hôpital, Louise demande aux infirmières qu'on cesse la dialyse. Elle répète cette demande à plusieurs occasions. A deux reprises où sa requête se fait insistante, une discussion se tient entre le médecin, la patiente et son mari. Le médecin apporte son expertise professionnelle (information diagnostique, solutions médicales possibles, etc...), il répond aux questions de la patiente. Le conjoint apporte son support moral. Il lui demande chaque fois de changer d'avis et d'accepter la dialyse, ce qu'elle fait, au nom de l'amour qu'elle lui porte. Elle demande alors à ce dernier de l'accompagner pour les nouveaux tests diagnostiques. Le temps passe et les investigations médicales n'apportent aucune réponse à ses problèmes. Elle en arrive à souhaiter arrêter les investigations qui donnent peu de résultats et pour lesquels les médecins fondent moins

d'espoir. Le temps passe... Elle sollicite qu'on arrête sa dialyse et dit qu'elle veut mourir en paix. Le conjoint présente des signes de fatigue dus à sa présence quotidienne à l'hôpital.

Après huit semaines d'hospitalisation, Louise a bien réfléchi à la situation. Elle ne veut poursuivre ni les investigations médicales, ni sa dialyse. Lors d'une rencontre avec le médecin et son mari, elle les informe de sa décision ferme. Le conjoint et l'équipe soignante acquiescent à sa requête. Ils l'accompagneront dans sa mort.⁷⁷

1) Analyses et commentaires

Cet exemple démontre l'importance de la communication et du dialogue entre les personnes concernées (patiente, mari, médecin, équipe soignante) pour une prise de décision éclairée et libre du patient. Il met aussi en évidence le dynamisme du processus de décision du patient: le consentement n'est pas une chose arrêtée dans le temps, ni définitive. Kuczewski analyse ce processus dynamique de consentement comme une procédure à la fois interprétative et délibérative. Interprétative par le fait que le patient doit adapter ses valeurs personnelles profondes à une situation dynamique, en changement. Cette dynamique interprétative peut être associée à la conception de l'autonomie comme "reflet moral" tel que décrit par Miller. Il existe chez le patient, un raffinement continu de la connaissance et du développement des préférences qui vient interférer dans le processus de consentement.

Ici, à mesure que Louise acquiert l'expérience des investigations inutiles et raffine sa

⁷⁷ Kuczewski (1996) p. 32-33.

compréhension de la maladie, elle exprime ses choix en conséquence. Elle modifie bientôt l'ordre de ses valeurs profondes: l'amour pour son mari et le désir de ne pas lui faire de peine deviennent secondaires par rapport au souhait de ne plus souffrir. La situation de Louise met en évidence le fait que les valeurs du patient ne sont pas fixes ou nécessairement transparentes pour le patient lui-même, le mari, le médecin et l'équipe soignante.⁷⁸

Quelques auteurs s'entendent sur ce point. Le patient ne sait pas nécessairement ce qu'il veut véritablement, parce qu'il n'a jamais vécu une telle situation: expérience de la dialyse, de fin de vie, de la perte d'un membre, d'une maladie incurable, d'une douleur intense incontrôlable, de la mort imminente d'un être cher (Dicaire, 1995 ; Jecker et al., 1995 ; Kuczewski, 1996). La relation et le dialogue entre le patient, sa famille, le médecin et les autres professionnels de la santé prennent d'autant leur importance.

Dicaire rapporte les propos du Dr. Clément Olivier, travaillant auprès des personnes atteintes du sida à Montréal, qui confirment cette réalité du patient face à l'expérience nouvelle qui touche son corps, expérience qu'il a lui-même vécue:

Dignité et qualité de vie sont deux mots galvaudés vis-à-vis la mort (...) Je dis que, quand on est bien portant, on extrapole notre dignité actuelle de bien portant et cela n'a rien à voir avec la réalité du mourant. Pour avoir été souffrant moi-même pendant un an, je n'ai jamais réalisé que ma dignité et ma qualité de vie étaient différentes avant. Je me suis retrouvé à la mesurer alors à chaque jour par rapport aux limites physiques que j'avais et c'est ainsi devant la mort, c'est à redéfinir chaque jour (...) Je voudrais qu'on demande à ceux qui souffrent face à la mort, ce qu'est la dignité et ce qu'est la qualité de vie.⁷⁹

⁷⁸ Kuczewski (1996) p. 33-34.

⁷⁹ Dicaire (1995) p. 45.

On doit donc reconnaître que le patient, même celui qui est autonome et capable de s'autodéterminer, peut avoir besoin, pour prendre une décision libre et éclairée de l'assistance de son médecin pour ses savoirs spécialisés, son expertise et son expérience médicale afin de décrire et expliquer les options possibles et les valeurs que ces options impliquent. Il peut aussi avoir besoin de sa famille et de son entourage dans le processus de prise de décision pour restaurer et assister sa réflexion. Le feedback de la famille et de l'entourage est nécessaire à la validation de la réalité, précisera Kuczewski. La famille devrait naturellement faire partie de ce processus.

La rétroaction des autres est nécessaire à la vérification de notre réalité et à la construction d'un récit interpersonnel qui constitue l'armature pour des choix. Le processus de prise de décision est ainsi par nature de l'ordre de l'interprétation.⁸⁰

Il est également délibératif puisque le dialogue avec nos proches permet de dévoiler, de reconnaître et même de ré-ordonner nos valeurs. La famille procure au patient le contexte familial de réflexion à la façon d'objet connu. Le médecin aide le patient dans sa compréhension et dans la reconnaissance des valeurs sous-jacentes aux différentes options qu'il propose. Dans son rôle, le médecin ou le professionnel est tenu de défendre certaines valeurs reliées à sa profession. Ses devoirs⁸¹ sont de ne pas nuire, de ne pas faire de tort et

⁸⁰ Kuczewski (1996) p. 34. « The feedback of others is necessary to one's reality testing and the construction of an interpersonal narrative that forms the frameworks for choices. Thus, the process of decisionmaking is interpretative in nature. »

⁸¹ *Code de déontologie des médecins* (1996) les articles suivants:

« Le médecin a le devoir primordial, à l'occasion de l'exercice de ses fonctions médicales, de protéger la santé et le bien-être des individus qu'il dessert tant sur le plan individuel que collectif (art.2.02.01). »

« Le médecin doit exercer sa profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne humaine (art. 2.03.01). »

de favoriser le maximum d'avantages au patient. Il doit également se respecter lui-même dans ses valeurs personnelles et faire part de ces valeurs à son patient.

2) Pour conclure

Le cas de Louise met en lumière la dimension intersubjective du processus de consentement libre et éclairé dans la confrontation entre les valeurs et les désirs de la patiente par rapport à ceux de son mari et du médecin. Il met aussi en évidence l'importance de la communication et du dialogue ouvert entre ces différents interlocuteurs. Quoique la décision finale soit prise par la patiente elle-même et qu'on lui reconnaisse le droit de consentir ou de refuser l'intervention, le cheminement vers la décision finale se présente comme un processus de réflexion assisté par son entourage. Il implique aussi la famille, le médecin et l'équipe soignante, qui eux ne partagent pas nécessairement son point de vue sur ce qu'il est mieux de faire. Cette dynamique s'inscrit dans une relation intersubjective où le rôle de chacun est à considérer et ne peut être dissocié du modèle de relation privilégiée, un modèle centré sur le respect du choix libre et éclairé du patient.

De l'avis de Kuczewski, l'histoire de Louise met en perspective la place importante de la famille pour le patient quand les valeurs, les désirs, les préférences et les pensées sont en transformation. La famille peut agir comme une entité métaphysique permettant au patient de traverser une crise de valeurs, en lui assurant son support pour retrouver ses valeurs

« Le médecin doit informer son patient de ses convictions morales ou religieuses pouvant l'empêcher de lui recommander ou de lui administrer une forme de traitement qui pourrait être appropriée et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de ce traitement (art. 2.03.06).»

« Le médecin doit collaborer avec son patient ou ses proches ou toute autre personne dans l'intérêt légitime de celui-là (art.2.03.11).»

« Le médecin doit être loyal, intègre et attentif envers son patient (art.2.03.38).»

fondamentales et les modifier, s'il y a lieu. Au plan éthique, l'histoire de Louise se termine bien: chacun a joué son rôle en respectant le droit de la patiente à l'autodétermination et son droit de choisir selon ses préférences et ses valeurs.

Dans l'histoire de cas suivante, Jecker (professeur en éthique) et Schneiderman (médecin) présentent une application de la règle du consentement libre et éclairé où la communication et le dialogue sont obscurcis et deviennent à toute fin pratique impossibles. Le représentant du patient réclame un traitement jugé futile par les professionnels et l'institution de santé.

* Histoire de cas # 6: Madame Wanglie (personne inapte) et la relation intersubjective dans le respect du droit à l'autodétermination: une expérience mal vécue

Après s'être fracturée la hanche, Mme Wanglie, âgée de 88 ans, présente des problèmes respiratoires qui l'amènent à être branchée sur un respirateur artificiel. Après des mois de traitements médicaux intensifs, elle n'a pu retrouver un mode respiratoire autonome. Madame est consciente de son entourage, capable de communiquer et en mesure d'exprimer sa douleur et ses inconforts. Lorsque le personnel médical lui demande ce qu'elle souhaite pour ses traitements futurs, ses réponses restent ambiguës. Après avoir été transférée dans un département spécialisé pour les patients dépendants d'un respirateur, elle fait un arrêt cardiaque et ne reprend pas conscience.

Mme Wanglie est dans un coma. De l'avis des médecins, elle ne peut tirer aucun bénéfice supplémentaire à être maintenue sur un respirateur artificiel. Les médecins suggèrent que débrancher la patiente serait le meilleur choix à faire, selon leur jugement

médical de la situation. Le mari, qui en répond légalement, se refuse à entériner cet acte car il garde espoir que sa femme prenne du mieux. Le mari considère qu'ils sont médecins et non pas Dieu: un miracle est toujours possible! Il exige que les infections pulmonaires de sa femme soient soignées par traitements agressifs aux antibiotiques et que des examens sanguins réguliers soient faits.

Par la voie de ses administrateurs, l'institution demande au mari de transférer son épouse dans un autre hôpital qui accepte ses valeurs et ses croyances. Le mari refuse. L'hôpital propose au mari de s'adresser à la Cour pour faire décider si le traitement, jugé futile par les médecins, doit être poursuivi. Le mari refuse. L'hôpital demande alors à la Cour l'expertise d'un avocat indépendant pour statuer sur la futilité du traitement et l'obligation pour l'hôpital de le poursuivre. Comme le mari est lui-même avocat, il réclame le droit d'être cette expertise indépendante.... ce que la Cour lui autorise. La patiente demeure à cet hôpital et décède peu après.⁸²

1) Analyses et commentaires

Cette situation fait ressortir les divergences de pensée et de valeurs qui peuvent se confronter entre le patient, la famille, les professionnels et les institutions, dans la question du consentement aux soins. Dans cette histoire, les motivations exprimées par le corps médical étaient d'une part l'inutilité du traitement pour la patiente, parce qu'elle ne pouvait en tirer aucun bénéfice médical ultérieur, et de l'autre, leur intérêt d'avoir une interprétation

⁸² Jecker et Schneirderman (1995) p. 146-149.

légale de ce qui peut être considéré futile aux yeux de la loi. S'il en est ainsi, les médecins sont relevés de leur responsabilité de poursuivre le traitement.

Les médecins auraient souhaité que la Cour se penche sur la nécessité d'un traitement jugé futile par les médecins, et qu'elle établisse des critères qui déterminent la futilité d'un traitement médical. La démarche de l'hôpital visait à ce que la Cour définisse l'obligation de l'établissement de devoir poursuivre un traitement coûteux, jugé futile par ses médecins. Ces deux objectifs n'ont pu être atteints.

Il a été impossible de connaître avec certitude la position de Mme Wanglie. Son mari défendait la position selon laquelle sa femme n'aurait jamais voulu qu'on raccourcisse prématurément sa vie, au nom de ses croyances personnelles et religieuses. Les auteurs de cette histoire, ce à quoi nous souscrivons, prétendent que des facteurs psychologiques et émotifs sont venus fortement influencer les actions de son mari. L'exigence de "faire l'impossible" pour quelqu'un que l'on aime est souvent portée plus loin que pour soi-même. Il peut exister une opposition entre le traitement que l'on souhaite pour soi-même et celui que nous exigeons ou que nous nous sentons obligés d'exiger pour ceux que l'on aime. De l'avis de Jecker et Scheiderman, la poursuite ou l'abandon d'un traitement jugé médicalement agressif et disproportionné devrait pouvoir satisfaire les conditions du jugement moral, décrites par Rawls:

un jugement moral est un jugement que nous sommes disposés à généraliser en l'appliquant à d'autres gens placés dans des situations semblables. Ainsi un jugement est souvent considéré inadmissible comme jugement moral si nous

croyons qu'il serait raisonnable pour les autres de s'y conformer alors que nous estimons raisonnable pour nous de nous conformer à un principe différent.⁸³

Lorsqu'on ne saurait accepter pour soi-même ce que l'on veut imposer à autrui, on ne peut prétendre agir moralement. Dans ce cas-ci, il est bien probable que la requête du mari exprimait davantage une détresse émotive ou psychologique face à la condition de sa femme qu'une exigence purement morale. Était-il en train de lui manifester sa loyauté et son amour? Tentait-il de repousser le moment du départ définitif de sa femme? Aurait-il accepté le même traitement pour lui? Ces questions demeurent sans réponses puisqu'elles ne semblent pas avoir été abordées avec M.Wanglie.

Par ailleurs, est-ce que les médecins, les professionnels de la santé et les institutions doivent respecter le choix d'un patient (ou de son représentant) exigeant un traitement jugé futile ou disproportionné? Se doivent-ils de fournir ce traitement? Le droit d'exiger un tel traitement est-il un corollaire au droit à l'autodétermination et à celui de choisir librement d'accepter ou de refuser un traitement qui touche sa santé? Jecker et Schneirderman posent la question en ces termes:

devons-nous exiger des médecins, des infirmières et des autres professionnels de la santé, voire de toute la société, qu'ils participent à des actions qui vont à l'encontre du meilleur intérêt du patient? (...) Voulons-nous vraiment que les médecins et les infirmières soient forcés d'inclure dans leur "batterie" de traitements les caprices, les fantaisies, les espoirs et les désirs irréalisables des patients?⁸⁴

⁸³ Jecker et Scheirderman (1995) p. 150. « a moral judgment is a judgment that we are prepared to generalize by applying it to others who are similarly situated. Thus a judgment is often considered inadmissible as moral judgment if we believe it would be reasonable for others to follow it, but reasonable for ourselves to conform to a different principle (Rawls, 1971, A theory of justice, p.132).»

⁸⁴ Jecker et Schneidermann (1995) p. 151-152. «must we require that doctors, nurses and other health care providers, indeed society at large participate in gestures that do not serve the best interest of the patient?(...)»

Les auteurs mettent ici en évidence la tension qui existe dans la distribution des services entre les principes de respect de la personne, de bienfaisance et de justice sociale. Dans ce cas-ci, le mari, qui représente la patiente devenue inapte à décider pour elle-même, a l'autorité de décider pour celle-ci en fonction de ce qu'il perçoit être son meilleur intérêt. Le meilleur intérêt de la patiente, du point de vue des médecins et de l'équipe soignante, était d'arrêter ces traitements jugés inutiles à son mieux-être. A leur avis, ce qu'on pouvait offrir de mieux à cette patiente était de cesser l'acharnement thérapeutique et de la laisser mourir en paix. A l'inverse, pour le mari, cesser les traitements de sa femme était perçu comme une atteinte à sa dignité. Pour l'équipe médicale et l'hôpital, l'intérêt était d'obtenir un jugement de la Cour qui ferait jurisprudence pour d'autres situations du genre. Aurait-il été possible de réconcilier les perceptions, pour le meilleur intérêt de Mme Wanglie? En ce qui concerne la famille et l'équipe médicale, des essais furent tentés, sans succès.

2) Pour conclure

Cette histoire de cas souligne qu'au delà des raisons religieuses, philosophiques ou éthiques justifiant les requêtes de traitements jugés futiles ou déraisonnables, existent également des raisons émotives et psychologiques qui peuvent avoir une grande influence sur le processus de prise de décision concernant le traitement à accepter, refuser ou exiger. Cet exemple attire l'attention sur l'importance de questionner ce qui gouverne les choix du patient (ou de son représentant) et des autres acteurs en présence. Que cache une demande de "faire l'impossible"?

De l'avis de Jecker et Schneirderman, les patients et les familles attendent des professionnels de la santé, non seulement qu'ils maîtrisent les habiletés scientifiques et technologiques propres au domaine de la médecine, mais qu'ils soient aussi de bons conseillers agissant avec compassion et compréhension de la condition humaine.⁸⁵ Trop souvent le débat à propos des traitements jugés futiles dégénère en conflit entre les professionnels de la santé et le patient (ou son représentant). Pour ces auteurs, la réponse qui s'appuie sur la reconnaissance de la finitude humaine se trouve dans une approche de soins basée sur l'éthique de la sollicitude, telle que l'a définie Nel Noddings,⁸⁶ philosophe féministe.

L'éthique de la sollicitude, élaborée et décrite par Noddings, réfère à une prise en considération de l'autre qui requiert davantage que les bonnes intentions et les bons sentiments de la part des professionnels de la santé. Elle fait appel à une compréhension cognitive de la perspective et de la situation de l'autre, en entrant dans son monde, en considérant son point de vue, son besoin objectif et ce qu'il attend du professionnel. La sollicitude suppose d'entrer véritablement en relation avec l'autre, de soutenir les liens relationnels de façon à ne laisser tomber personne. L'éthique de la sollicitude implique aussi un élément de volonté, à savoir que prendre soin de l'autre requiert non seulement de connaître et d'être en relation avec les besoins de l'autre et ceux requis par sa situation, mais aussi de vouloir agir au nom de l'autre pour promouvoir son bien.⁸⁷ Du point de vue de la finitude humaine, les auteurs rappellent la trop grande place prise par la science et la

⁸⁵ Jecker et Shneirderman (1995) p. 153.

⁸⁶ Voir Noddings (1984) et Garant et Roy-Bureau (1991)

⁸⁷ Jecker et Schneirderman (1995) p. 155.

technologie dans le domaine de la santé, créant de ce fait l'illusion que la médecine peut tout!

Cette façon d'aborder ces conflits potentiels entre le patient, la famille ainsi que le milieu professionnel et institutionnel est partagée par J-F. Malherbe et D.Roy.⁸⁸ Il leur apparaît que l'intégration d'une éthique de la sollicitude, laquelle suppose une relation patient-professionnel où ce dernier accepte de laisser tomber ses barrières pour entrer dans le monde de l'autre, sans préjugés, reste difficile à réaliser compte tenu de la tradition même de la médecine qui va en sens inverse. Malgré tout, pour les auteurs, cela reste du domaine du possible et du souhaitable.

Et s'il s'avère impossible de trouver un terrain d'entente, comme le laisse prévoir la littérature sur le sujet, le problème de déterminer la primauté des principes en cause dans de telles situations reste entier! Dans une situation telle que celle de Mme Wanglie, la question de savoir, au plan normatif, lequel des principes de respect de la personne (respecter le droit à l'autodétermination du représentant de la patiente), de bienfaisance (s'assurer du mieux à faire pour la patiente inapte à dire ce qu'elle veut) et de justice distributive (allouer à chacun ce qui lui revient, en tenant compte des ressources limitées disponibles pour l'ensemble des citoyens) doit prévaloir sur les autres, reste à établir à la fois au niveau médical, légal et social.

Nous explorerons maintenant la relation entre le professionnel, le patient et son

⁸⁸ Opinion de D. Roy rapporté par L. Dupont, dans «Le labyrinthe des situations impossibles». *Québec/Sciences*, Septembre 1993, p. 13-14.

entourage ainsi que les obstacles qui la limitent.

2.3.2 Le rôle des professionnels dans le processus de décision du patient.

a) Le modèle biomédical

Partant des mêmes prémisses que celles de Geller, sur l'influence des croyances, des valeurs et des préjugés dans la compréhension d'une situation, Blesedell-Crepeau⁸⁹ va dans le même sens que Jecker et Schneirderman et attire notre attention sur la présence de deux obstacles à cette approche intersubjective entre le professionnel de la santé et le patient.

Le premier obstacle vient du modèle biomédical lui-même qui sépare naturellement la maladie du patient de son expérience. Dans la communication entre le médecin et le patient, il y a deux voix en compétition: d'une part la voix de la médecine qui inclut la physiologie humaine, les pathologies et la pharmacologie auxquelles est lié le travail du médecin et, de l'autre, la voix de la vie, comprise dans le quotidien, principalement dans les problèmes non techniques que le patient importe avec lui dans sa rencontre avec le professionnel. Le spécialiste cherche d'abord à comprendre le problème et les solutions possibles, à la lumière de ses connaissances scientifiques et spécialisées. Pour ce faire, il doit disséquer et investiguer le patient en ses parties biologiques, en tentant de comprendre ce qui se passe dans son corps. De fait, on attend du médecin ou du professionnel qu'il pose un diagnostic sur les malaises et les problèmes évalués et qu'il puisse y apporter une solution. Cette

⁸⁹ Blesedell-Crepeau (1995) p. 1016.

approche a pour effet de séparer les observations faites sur le patient des expériences qu'il est en train de vivre.

b) Les savoirs spécialisés des professionnels et leur statut social

Le patient s'adresse au médecin parce qu'il le perçoit capable, par ses connaissances et ses habiletés, de trouver un traitement curatif à ses problèmes.⁹⁰

L'attention et l'importance que le médecin ou le professionnel porte aux résultats biomédicaux l'éloignent d'une compréhension complète des préoccupations du patient. En plus de s'adresser aux professionnels pour leurs savoirs spécialisés, les patients (comme nous l'avons vu dans l'histoire de cas de Louise, dans l'étude de Geller et avec Jecker et Schneirderman) attendent aussi des professionnels un rôle conseil et du support face à leur maladie et aux décisions qu'ils doivent prendre. Une approche strictement biomédicale de la part du professionnel entrave grandement la possibilité d'une relation intersubjective.

Les savoirs spécialisés des professionnels et le statut social qui s'y rattache contribuent ainsi à dresser la deuxième barrière. Ces atouts scientifiques, techniques et sociaux que possèdent les professionnels créent une asymétrie entre le pouvoir du médecin et celui du patient, dans leur relation (Blesedell-Crepeau, 1995 ; Kuczeweski, 1996). Parce que le professionnel a plus de pouvoir, il contrôle naturellement l'interaction et influence le processus de prise de décision du patient. De là, on peut facilement imaginer que si le

⁹⁰ Blesedell-Crepeau (1995) p.1018. «The patient goes to the physician because the physician is perceived as having the knowledge and the skills to identify a cure for the patient's problems».

professionnel ne fait pas un effort pour entrer dans le monde du patient et comprendre son point de vue, il y a peu de chances pour qu'une véritable relation intersubjective s'établisse.

Trop d'éléments contribuent à maintenir la distance et handicapent l'intercompréhension entre les deux principaux acteurs, précisera Blesedell-Crepeau⁹¹. A ce titre, Roy et al. écrivaient:

Comme le médecin ne peut déterminer les préoccupations raisonnables de son patient s'il ne les connaît pas, le véritable impératif éthique de l'obtention du consentement est de connaître son patient.⁹²

2.3.3 Le modèle de relation entre le professionnel et le patient et le rôle de chacun

Nous discuterons maintenant du modèle de relation qui offrira au patient une plus ou moins grande autonomie dans le processus de prise de décision vers le consentement au traitement ou son refus. Geller et al. mentionnent que le processus de prise de décision chez le patient est influencé par la nature intersubjective de la relation entre lui, le professionnel et son entourage, mais qu'il peut aussi l'être par le modèle spécifique de relation dans lequel s'actualise la prise de décision. Geller et al. ont trouvé que le rôle pris par le professionnel de la santé dans la divulgation de l'information influence la prise de décision des patients. Les femmes auxquelles on proposait un test de dépistage génétique sur le cancer du sein s'attendaient pour la plupart à un rôle aviseur de la part du professionnel. Certaines préfèrent que le professionnel prenne un rôle de recommandation plutôt qu'un rôle directif.

⁹¹ Blesedell-Crepeau (1995) p. 1018.

⁹² Roy, Williams, Dickens et Beaudoin (1995) p. 127.

Certaines aiment mieux recevoir une seule option de traitement cependant que d'autres disent vouloir connaître toutes les options possibles.

Dans tous les cas, les patientes ont jugé important d'avoir une option. Celles qui désirent une seule option décideront de suivre ou non la recommandation; celles qui veulent toutes les options possibles choisiront celle qu'elles préfèrent entre toutes. Les femmes qui ont dit vouloir recevoir une seule option, la meilleure aux yeux du professionnel, se sont dites frustrées quand le professionnel ne dictait pas une recommandation particulière. Les femmes s'attendaient et souhaitaient que le professionnel leur fasse part de son expertise et de son expérience professionnelle en la matière, c'est-à-dire qu'il leur dise la vérité avec ses incertitudes.

La confiance placée dans le spécialiste se mesure à son expertise et son expérience mais aussi à ses motivations. La motivation du professionnel s'évalue à l'intérêt qu'il porte à la vie personnelle du patient et à son respect vis-à-vis de l'habileté du patient à traiter l'information qu'il reçoit. La confiance joue un rôle déterminant dans le processus de consentement, un rôle qui apparaît bien plus grand que la divulgation de l'information, selon Geller. Si le patient croit que le professionnel veut son bien, il sera naturellement plus enclin à suivre ses recommandations. Il existe donc un risque potentiel d'abus de confiance de la part de ceux-ci⁹³. Le rôle que le patient attend du spécialiste et celui que lui-même souhaite jouer dans la prise de décision varient d'une personne à l'autre. Comme on l'a déjà vu dans l'étude de Poitras, certains patients préfèrent même "ne pas savoir". Le degré de

⁹³ Geller, Strauss, Bernhardt et Holtzman (1997) p. 29-30.

liberté que le patient choisit d'exercer dans la prise de décision est aussi variable.

À en juger par les études de Geller et de Blesedell-Crepeau, les professionnels qui désirent faciliter la prise de décision de leurs patients, doivent eux-mêmes comprendre et divulguer leurs propres motivations, croyances et valeurs eu égard aux interventions proposées. Pour bien comprendre le patient, le professionnel doit bien « se » comprendre lui-même, savoir ce qui lui appartient, ce qu'il partage et ne partage pas avec l'autre. Pour qu'une décision soit libre, le patient doit pouvoir exercer un certain contrôle sur le processus de décision. La décision doit refléter ses désirs, le rôle qu'il accepte de prendre dans la prise de décision et les avis ainsi que les recommandations du professionnel, si tel est le désir du patient.

L'étude de Geller et al. présuppose que le professionnel doit discuter (et même négocier) la place que le patient souhaite prendre dans le processus de décision et celle du professionnel. Le patient doit pouvoir rediscuter et renégocier cette place au fur et à mesure du processus, d'une moindre autonomie de sa part vers une plus grande autonomie. La place de l'un et l'autre peut être différente selon les individus et selon les circonstances et elle peut évoluer au cours du processus comme on l'a vu dans le cas de Louise (#4). Le professionnel ne devrait pas préjuger à l'avance de « sa » place et de celle du patient. Cette constatation rejoint en partie la position de Blesedell-Crepeau selon laquelle la communication est un aspect essentiel de l'attribution des soins de santé.⁹⁴ Cela rejoint aussi les constats faits dans les histoires de cas présentées ci-dessus. Dans les cas où la

⁹⁴ Blesedell-Crepeau (1995) p. 1016-1025.

relation entre le médecin, le patient, la famille et l'équipe soignante a permis une communication ouverte et respectueuse des points de vue de chacun, dans le respect du droit à l'autodétermination du patient et de ses choix personnels, le déroulement du processus de consentement a facilité une décision libre et éclairée.

2.4 Conclusion

L'examen de l'application de la règle du consentement libre et éclairé sur le terrain pose de nombreux problèmes quant à sa compréhension, sa traduction ou le sens qu'on lui donne. Pour en faciliter la clarification et la compréhension, nous traiterons ces problèmes selon trois niveaux distincts.

Le premier regroupe les nombreux constats sur les obstacles ou les limites tirés des histoires de cas et des études sur l'application de la règle de consentement, catégorisés à partir des opérations du processus de consentement. Le deuxième niveau réfère à l'analyse des constats déjà exposés et à leur formulation en questions philosophiques. Le troisième une première tentative de traduire les enjeux philosophiques qui apparaissent d'ores et déjà dans ce premier examen de l'application de la règle du consentement. Chacun des niveaux sera traité consécutivement pour toutes les opérations du processus de consentement: l'évaluation de l'aptitude à consentir, la divulgation de l'information, sa compréhension et le processus de prise de décision.

Nous commencerons par le bilan des constats relevés à partir des histoires de cas et des études précédentes. Nous les énumérerons conformément à chacune des opérations du

processus de consentement. Prenons d'abord l'évaluation de l'aptitude à consentir pour soi-même.

L'évaluation de l'aptitude à décider pour soi-même s'avère un préalable essentiel au débat sur le respect de la décision du patient. Ce type d'évaluation fournit aux professionnels ou à la Cour les données qui permettront de déterminer si une demande ou un refus de traitement doit être respecté en tant que décision autonome. On peut interpréter différemment la capacité à s'autodéterminer dans l'évaluation de la compétence à décider pour soi-même, selon qu'on réfère aux exigences légales ou éthiques.

Du point de vue juridique, l'évaluation de la compétence à décider pour soi-même doit respecter les critères légaux de divulgation et de compréhension de l'information du patient. On doit s'assurer que le patient a toutes les informations nécessaires à sa prise de décision et aussi qu'il les comprend (Appelbaum et Grisso, 1988). Du point de vue éthique, être apte à décider pour soi-même est davantage qu'une simple procédure légale de divulgation d'information et de compréhension des informations reçues. Décider c'est aussi poser un acte autonome et libre. Être capable de décider pour soi-même doit conduire à une action volontaire et intentionnelle, conformément aux valeurs, croyances, attitudes et comportements habituels de la personne (Miller, 1981). Les histoires de cas de Nancy B., de Mme Malette et de Sue Rodriguez mettent en lumière la nécessité de clarifier le sens du concept d'autonomie pour arriver à une meilleure compréhension du droit à l'autodétermination de la personne dans l'application de la règle du consentement. Qu'une décision paraisse ou non raisonnable ou rationnelle aux yeux des professionnels ou de

l'établissement de santé, elle doit être respectée si elle est autonome conformément aux exigences légales et éthiques. Le principe de l'inviolabilité de la personne et le droit à l'autodétermination du patient sont absolus.

Par ailleurs, comme on l'a vu, le fait de déterminer que le patient est apte à décider pour lui-même n'évacue pas toute la controverse morale et juridique autour de la décision prise par ce dernier. Il apparaît qu'une décision personnelle sur sa santé ou sur sa vie transcende le domaine individuel de décision. A en juger par les cas de Nancy B., de Mme Malette et de S. Rodriguez , il subsiste un besoin de faire interpréter la portée de telles décisions. L'interprétation de la règle du consentement dépasse ainsi clairement le niveau de la morale individuelle ou professionnelle. On demande que soit arbitré juridiquement et socialement lequel des principes de respect de la personne ou de bienfaisance aura la préséance. De l'avis de Miller, lorsqu'on s'appuie sur les quatre sens du concept d'autonomie et qu'on les applique au processus de consentement, on restreint la possibilité de conflit entre le jugement professionnel et celui du patient quant à la perception de "ce qu'il est le mieux" de faire dans une circonstance donnée. Cela laisse supposer que la clarification du concept d'autonomie de la personne, l'instauration de critères pour l'évaluer et son respect dans la pratique professionnelle réduiraient de beaucoup la tendance aux recours légaux de la part des professionnels.

Par ailleurs, le cas particulier de Sue Rodriguez de choisir de mourir, quand la vie est devenue « un mal », exacerbe le devoir de statuer socialement si un tel choix est de l'ordre de la sphère privée ou de la sphère publique. Sur cette question, qui de l'individualisme ou de la solidarité humaine doit avoir préséance? Qu'est-ce qui est de l'ordre de la solidarité

humaine dans ce type de situation: vivre ou mourir? Ces questions restent entières à ce jour. L'euthanasie et l'aide au suicide interpellent des débats et des choix sociaux au plan des valeurs et de la priorisation des principes en cause. Elles questionnent avec acuité l'universalité et la cohérence dans l'application de la règle du consentement libre et éclairé. On a relevé plusieurs constats en ce qui concerne l'opération de divulgation de l'information. Il est de la responsabilité du professionnel de déterminer l'information qu'il divulguera au patient et de s'assurer qu'il a compris. On s'entend sur le fait que la compréhension de l'information constitue un élément principal pour prendre une décision "éclairée". Divulguer les informations factuelles sur la nature et le but de l'intervention, sur les risques et les bénéfices de celle-ci, sur les options possibles et leurs risques, etc, ne suffit pas à assurer la compréhension des patients. Certains consentent à un traitement ou à une intervention médicale sans avoir compris ou même enregistré l'information reçue (Sulmasy et al.). Les patients ne revendiquent pas tous la même quantité d'informations, ni le même niveau d'exercice de leur autonomie et de leur liberté. Certains préfèrent même "ne rien savoir" et laisser décider le professionnel (Poitras, 1996 ; Geller, 1997). La divulgation de l'information à la satisfaction du patient exige disponibilité et temps de la part du professionnel et les standards d'efficacité et de rentabilité dans les pratiques professionnelles vont souvent à l'encontre de cette exigence (Dagi, 1994).

La Cour utilise maintenant un standard de divulgation dit "objectif" pour déterminer le rapport de causalité entre le manquement du professionnel à son devoir d'informer adéquatement son patient et le préjudice résultant d'un risque non révélé qui s'est réalisé lors du traitement (Reibl et Hugues). L'utilisation du standard "objectif"(décision

raisonnable et prudente que toute personne placée dans la même situation aurait prise) ne permet pas de tenir compte de la situation singulière du patient, de ses valeurs, de ses croyances et de ses raisons personnelles pour déterminer si l'information qui lui a été divulguée était pertinente et suffisante pour lui permettre de consentir ou de refuser de façon libre et éclairée.

Le choix des critères de divulgation (standard professionnel, objectif ou subjectif) de l'information utilisés par les professionnels ou par la Cour soulève à juste titre le conflit entre le jugement clinique du professionnel et le jugement personnel du patient quant à l'information pertinente et suffisante pour décider d'accepter ou de refuser une intervention professionnelle. Cela met en évidence la tension entre le principe fondamental de respect de l'autonomie de la personne et celui de bienfaisance dans le domaine des soins de santé. Mais plus encore, le fait que les tribunaux choisissent d'utiliser un standard objectif pour interpréter qui du patient ou du professionnel est à blâmer par rapport au préjudice vécu par le premier, laisse croire que la vision légale de l'application de la règle du consentement libre et éclairé, basée sur le respect de la personne et sur son droit à s'autodéterminer n'est encore qu'une illusion! Malgré un discours juridique et social qui valorise la primauté du principe de respect des personnes, de leurs droits et de leurs libertés, on privilégie dans les faits et on encourage toujours l'autorité et l'autonomie professionnelle dans les soins de santé, tant au plan juridique que social.

Le respect du patient dans son désir "de ne pas savoir" soulève, au plan moral, deux questions. Comment doit-on interpréter le désir du patient de ne pas être informé, comment

le concevoir dans un rapport de liberté? Au devoir du professionnel d'informer son patient, devrait-on accoler son contraire, le devoir de ne pas l'informer, si tel est son souhait?

Du processus de prise de décision, inscrit lui-même dans le processus de consentement libre et éclairé, on retire plusieurs constats. Dans le domaine médical, les savoirs spécialisés et le statut social des professionnels créent une asymétrie naturelle entre le pouvoir du patient et de sa famille et celui des professionnels et des établissements de santé. La prise de décision du patient s'inscrit précisément dans la relation et l'interaction qui a lieu entre les différents acteurs, le patient, sa famille, le professionnel, l'équipe soignante et parfois même l'établissement de santé. La relation entre ces acteurs est aussi déterminante que l'information ou l'aptitude à décider pour soi-même dans le processus de consentement libre et éclairé. La nature de cette relation dans laquelle s'actualise le processus de consentement et de prise de décision est intersubjective. Elle implique une approche herméneutique pour une intercompréhension et une interprétation du monde de chacun, décrite par Noddings⁹⁵ comme étant une éthique de la sollicitude pendant que Malherbe⁹⁶ en fait une éthique de l'autonomie.

La décision prise par le patient peut entraîner une confrontation entre les différents acteurs. Il arrive que ce que le patient perçoit comme étant son meilleur intérêt soit bien différent et même à l'opposé de ce qu'en perçoivent la famille, le médecin, l'équipe médicale ou l'établissement de santé (Nancy B., Mme Malette, Louise, Mme Wanglie). Le choix du patient de consentir ou de refuser un traitement se fait sur la base de ses

⁹⁵ Noddings (1984) p. 79-103.

⁹⁶ Malherbe (1996) p. 157-176.

croyances, de ses valeurs, de ses préjugés et de ses préférences. Il en va de même pour le choix privilégié par chacun des autres acteurs (cas de Louise ; Blesedell-Crepeau, 1995 ; Kuczewski, 1996 ; Geller, 1997). Des raisons émotives et psychologiques, dont le professionnel devra tenir compte, peuvent également influencer le consentement ou le refus du traitement (cas Wanglie, Jecker et Schneirderman, 1995 ; Geller, 1997). Les valeurs et les motivations du patient, de la famille ou des professionnels ne sont ni fixes, ni transparentes pour les autres. Elles doivent donc être portées à la connaissance de l'autre, explicitées et justifiées, s'il y a lieu.

Le patient va vers le professionnel pour ses savoirs et son expertise spécialisée, mais aussi pour être conseillé et supporté face à la maladie (cas Louise ; Jecker et Schneirderman, 1995 ; Geller, 1997). Dans des situations jamais expérimentées auparavant par le patient, lors de situations complexes ou évolutives, même s'il est lucide et pleinement autonome, ce dernier ne sait pas toujours ce qui est souhaitable pour lui. Pour arriver à une décision libre et éclairée, il a besoin d'être informé, assisté ou supporté dans le processus qui mènera à son choix final. Le processus de prise de décision devient ainsi un processus dynamique, en évolution constante. Le processus de consentement libre et éclairé s'inscrit alors dans un processus délibératif et interprétatif entre les acteurs, où chacun apporte une contribution qui permettra au patient de prendre sa décision finale de consentir ou non aux traitements. Une communication ouverte et respectueuse des points de vue de chacun, dans le respect du droit à l'autodétermination du patient et de ses choix personnels favorise une décision libre et éclairée.

Selon le rôle joué par chacun des acteurs et le modèle de relation dans lequel se tiendra le processus de consentement, l'étendue de la liberté exercée par le patient dans sa prise de décision sera plus ou moins grande. Les patients choisissent d'exercer leur liberté individuelle à leur façon. Certains préfèrent s'en remettre complètement à la décision du professionnel, tandis que d'autres exigent de prendre part à toutes les décisions les concernant. Cela laisse supposer que le professionnel doit discuter, sinon négocier, la place que le patient souhaite prendre dans le processus de décision menant au consentement ou au refus du traitement. Pour qu'une décision soit libre, le patient doit pouvoir exercer un contrôle sur le processus de décision. Sa décision doit refléter ses désirs, le rôle qu'il accepte de prendre dans la prise de décision, ainsi que les avis et les recommandations du professionnel, si tel est son désir.

La prise de décision par le représentant d'une personne inapte pose aussi la question de l'étendue de l'autorité de celui-ci quant à son droit à l'autodétermination et à son devoir d'agir au meilleur intérêt de la personne (cas Wanglie).

Dans le domaine des soins de santé, quoiqu'on reconnaisse à la personne un droit à l'autodétermination presque absolu en matière de consentement à des soins, revendiquer des traitements jugés futiles ou disproportionnés crée une tension majeure sur le devoir de bienfaisance des professionnels et sur le principe d'une juste distribution des services de santé entre tous les citoyens. Ce type de demande dépasse la sphère privée de décision. Il interpelle un débat social qui viserait à établir les normes pour une juste distribution des ressources disponibles dans le domaine de la santé.

En définitive, cette première analyse laisse à penser que les opérations et les conditions éthiques d'application de la règle du consentement libre et éclairé ont besoin d'être davantage explicitées et normées pour reconnaître et respecter le droit à l'autodétermination de la personne. Il persiste un problème d'intelligibilité sur le sens qu'on donne à la règle du consentement libre et éclairé ainsi qu'aux concepts qui s'y rattachent, dont ceux d'autonomie et de droit à l'autodétermination. Ce problème en entraîne de nombreux autres au plan de l'interprétation, au moment de son application. Il est nécessaire d'explorer les questions normatives et métaéthiques reliées à l'application de la règle de consentement et d'en débattre collectivement. Que voulons-nous comme société en ce domaine? Si nous arrivons à répondre, ce que nous aurons choisi devra alors être traduit dans les standards, les critères et les conditions d'application de la règle de consentement, lesquels devront à leur tour être promulgués et faire l'objet de mesures incitatives auprès des professionnels et des établissements de la santé.

Au prochain chapitre, nous examinerons la réflexion et la position de quatre auteurs du domaine de la bioéthique qui ont traité de la règle du consentement aux soins ou à la recherche biomédicale.

CHAPITRE III

REGARDS ET ANALYSES SUR LES POINTS DE VUE DE FAGOT-LARGEAULT,

ENGELHARDT, FADEN-BEAUCHAMP ET PARIZEAU

"The difference between obtaining and providing (consentment...) is more than semantic." Dagi

Des auteurs du domaine de la bioéthique ont déjà abordé certaines des problématiques reliées à l'application du consentement libre et éclairé que nous avons vu émerger dans le chapitre précédent. Ils apportent une analyse philosophique et un éclairage particulier essentiels à une meilleure compréhension de l'application de la règle du consentement libre et éclairé.

Dans ce chapitre, nous examinerons la contribution de certains d'entre eux, nous présenterons leurs réflexions, pour à la fin mettre en relief les enjeux philosophiques qui subsistent.

Parmi ces auteurs, il y a d'abord Anne Fagot-Largeault, psychiatre française, maître-assistante de philosophie à l'Université de Paris. Elle s'intéresse depuis longtemps à la déontologie de la recherche sur les êtres humains. Dans son livre *L'homme bio-éthique* (1985), dont nous nous inspirons surtout, l'auteur expose la place que la science et le progrès scientifique ont pris entre 1965 et 1980. Elle présente l'évolution de la science par rapport à l'éthique et, à l'opposé, la place que l'éthique a pris lorsque la science a dû être

rappelée à l'ordre après avoir procédé à des abus inacceptables sur l'être humain. Dans cette œuvre, l'auteur décrit et analyse les problèmes que pose l'expérimentation médicale dans la pratique médicale. Elle présente différentes recherches sur l'application de la règle du consentement à la recherche et aux traitements médicaux. Elle s'est intéressée tout particulièrement à la question de l'aptitude à consentir, c'est-à-dire à la capacité du patient à décider pour lui-même. Fagot-Largeault s'est employée à dégager des règles et à établir des normes pour l'application de la règle du consentement à la recherche médicale et aux soins, dans le respect et la reconnaissance de l'autonomie de la personne. C'est pour ces raisons que nous l'avons choisie.

En second lieu, nous nous référerons à Tristram Engelhardt, philosophe américain qui, dans son livre déjà considéré comme un «classique», *The foundations of bioethics* (1986) a traité de la règle du consentement libre et éclairé dans les soins de santé courants. Il l'expose dans ce qu'elle soulève comme tension entre le principe de bienfaisance et celui de respect de l'autonomie du patient, dans son application sur le terrain, entre le professionnel et le patient. Nous l'avons choisi pour sa particularité à aborder les problématiques du consentement à l'intérieur de la relation intersubjective patient-professionnel, comprise dans un contexte globalisant. Engelhardt a effectué une analyse normative des règles et procédures liées à l'utilisation de la règle du consentement libre et éclairé.

En troisième lieu, Ruth R. Faden, professeure pour le «Center for Law, Ethics and Health» du «Department of Health Policy and Management» et T. Beauchamp du «Kennedy Institute of Ethics and Department of Philosophy» de l'Université Georgetown analysent la règle du consentement libre et éclairé d'un point de vue logique et non

normatif. Ils se sont intéressés à expliciter les sens que prend le concept de consentement libre et éclairé dans son application, dans leur article « The concept of informed consent » tiré du livre *Contemporary issues in bioethics* (1989). Leur analyse offre une compréhension de l'application de la règle du consentement qui permet de distinguer l'aspect procédural de la doctrine du sens même du concept de consentir. Ce changement de niveau pousse plus loin la réflexion philosophique.

Finalement, nous terminerons avec Marie-Hélène Parizeau, chercheure et professeure québécoise au département de philosophie de l'Université Laval. Nous travaillerons à partir du texte « Le concept éthique de consentement à l'expérimentation humaine: entre l'utilitarisme et la morale kantienne », tiré de son livre *Les fondements de la bioéthique* (1992). Marie-Hélène Parizeau tente ici une analyse conceptuelle, c'est-à-dire une étude logique, analytique et éthique de la règle du consentement libre et éclairé. Elle définit le concept éthique de consentement, dans l'expérimentation humaine, comme un engagement mutuel à la règle fixée entre le sujet et le chercheur et son équipe de recherche. Parizeau examine la relation dans laquelle s'applique la règle du consentement libre et éclairé. Quoique son analyse vise le consentement en situation de recherche, son travail sur la dimension relationnelle du consentement s'applique aussi aux situations de soins courants. Son travail permettra d'éclairer certains des problèmes soulevés au second chapitre en ce qui a trait au processus de prise de décision influencé par la nature intersubjective de la relation patient-professionnel.

Il y a une progression dans les travaux de ces auteurs. Ils décrivent au départ les éléments et les conditions pratiques du consentement sous un mode opérationnel ou

normatif mais, par la suite l'analyse mène à une conceptualisation davantage philosophique du consentement. Comme l'objectif de ce travail est une meilleure compréhension du concept et de la règle du consentement libre et éclairé pour son application, ce cheminement de l'un vers l'autre nous apparaît nécessaire, pour une vision la plus complète possible. Par ailleurs, nous verrons qu'à eux seuls, ces auteurs ne parviennent pas à répondre à l'ensemble des questions ou à expliciter tous les enjeux philosophiques exposés au chapitre précédent.

3.1 Fagot-Largeault: connaître l'aptitude du patient à consentir est un préalable essentiel à l'application de la règle de consentement

Dans son livre *L'homme bio-éthique*, Fagot-Largeault traite les questions de la règle du consentement éclairé⁹⁷ et du processus de consentir en se référant principalement au domaine de la recherche médicale. Tout au long de son étude appréciative sur la recherche médicale, elle spécifie, là où il y a lieu, la distinction à faire entre l'application en situation de traitements médicaux standards et en recherche médicale. Nous suivrons sa façon de procéder. Avant d'aborder la règle du consentement libre et éclairé, l'auteur met en place certaines prémisses, que nous appellerons postulats. Fagot-Largeault tire sa vision de l'application de la règle du consentement éclairé de deux sources: premièrement, de son analyse détaillée des différents textes de référence, que constituent les diverses lignes directrices sur l'expérimentation humaine (Nuremberg, Helsinki-Tokyo), en s'inspirant tout particulièrement du Rapport Belmont, et deuxièmement, de deux postulats qui émergent

⁹⁷ Fagot-Largeault n'utilise que l'expression "consentement éclairé" dans son livre.

des études auxquelles elle a fait appel dans son livre. Nous retenons ces postulats qui permettent d'expliquer, en partie du moins, la position et l'orientation qu'elle prend: la relation entre le patient et le professionnel est foncièrement de nature contractuelle et le patient est apte à prendre des décisions sur sa santé, jusqu'à preuve du contraire.

3.1.1 Les préalables à l'aptitude à consentir

a) 1^{ier} postulat: la relation entre le patient et le professionnel est à sa base, de nature contractuelle.

Chez Fagot-Largeault, ce qui lie le médecin et le patient est d'abord associé à un contrat, comme dans n'importe quel secteur de la vie. Chacun des contractants s'engage à respecter le contrat, d'une part, fournir le meilleur traitement possible et de l'autre, le recevoir. Cette entente de soins entre le professionnel et le patient doit donc pouvoir satisfaire les conditions légales d'un contrat, tel que stipulé dans le code civil français à l'article 1108.⁹⁸ Le contrat de soins doit donc rencontrer deux conditions. La première est que les contractants échangent un consentement. Les deux personnes doivent s'obliger. Si le patient est incapable de contracter, le consentement doit être donné par son représentant légal. La règle du consentement exclut toute coercition ou pression exercée sur le sujet. Pour que le consentement soit éclairé, il est nécessaire que la personne qui prend l'initiative du contrat ou qui en détermine le contenu donne une information claire et précise. La deuxième

⁹⁸ On trouve l'équivalent dans le Code civil du Québec; Des conditions de formation du contrat (articles 1385-1387); du consentement (articles 1386-1397); des qualités et des vices du consentement (articles 1398 - 1408).

condition est que la cause du contrat ne soit ni illicite, ni immorale.⁹⁹ Pour être considérée licite, l'intervention thérapeutique doit être autorisée par la loi. A titre d'exemple, l'assistance au suicide et l'euthanasie sont des actes interdits par la loi, à ce jour en France et au Canada. Même si le patient réclame une telle intervention de son médecin, ce dernier ne peut légalement en faire la clause du contrat. Tuer, même si c'est par compassion, est passible de poursuites judiciaires, malgré le plein consentement du patient.

De son côté, l'expérimentation sur le patient sera licite dans la mesure où elle est thérapeutique au sens large, c'est-à-dire si elle a un rapport avec sa maladie. Elle est alors régie par le contrat de soins, tel que décrit ci-dessus. L'expérimentation sera licite si elle suit les méthodes de recherche reconnues; elle sera morale si sa finalité est thérapeutique.¹⁰⁰ L'auteur relève plusieurs incohérences dans l'application du contrat de soins en thérapeutique classique ou expérimentale: les médecins ou les médecins-chercheurs escamotent le consentement pour ne pas inquiéter ou déprimer le patient, pour éviter que le patient ne se dérobe ou par crainte que, bien informé, le patient induise un biais dans l'expérimentation.

b) 2^{ième} postulat: le patient est apte à prendre des décisions sur sa santé jusqu'à preuve du contraire

A partir de diverses études, Fagot-Largeault expose en détail le postulat selon lequel, traditionnellement dans le domaine médical en France, on suppose que le patient est

⁹⁹ Fagot-Largeault (1985) p. 116-118.

¹⁰⁰ Op. cit., p. 118.

incompétent à faire son choix par rapport à un traitement médical expérimental. Puisque le patient ne connaît pas les questions médicales on présume qu'il lui est impossible de prendre une décision concernant son traitement. De plus, il faut lui épargner l'angoisse de prendre ce genre de décision parce que la maladie le rend débile, c'est-à-dire fragile physiquement et moralement.

L'auteur s'élève contre cette manière paternaliste d'aborder le patient et contre le pouvoir que les médecins se donnent. Elle défait un à un ces arguments; elle fait remarquer que très peu de médecins sont aptes à comprendre d'emblée tous les aspects d'une expérience médicale, à moins qu'eux-mêmes ne fassent de la recherche dans le même domaine. Elle précise que «bien se faire comprendre» est une qualité essentielle pour qui expérimente sur les êtres humains; c'est la responsabilité des médecins chercheurs d'expliquer en termes clairs et accessibles. De plus, il y a une distinction à faire entre la décision technique et thérapeutique (choix des meilleurs moyens) et celle de se prêter à une expérience (choix de la fin en même temps que du moyen). La décision de participer à un essai thérapeutique n'est pas d'ordre technique ou thérapeutique et n'exige pas du sujet une connaissance scientifique particulière. Ce n'est pas parce qu'il apparaît rationnel aux expérimentateurs d'entreprendre l'essai thérapeutique, que cela l'est pour le patient d'y participer! Quant au fait de protéger le malade de l'angoisse d'avoir à prendre une décision, Fagot-Largeault considère qu'il faut aussi épargner aux malades l'humiliation d'être en plus traités comme des débles.¹⁰¹ Elle écrit, avec justesse d'ailleurs: «Un sujet majeur et sain peut

¹⁰¹ Fagot-Largeault (1985) p. 125 à 128.

légitimement s'irriter que le fait de tomber malade le fasse *ipso facto* tomber dans la catégorie des mineurs inaptes.»¹⁰²

Pour étayer son propos, elle cite Kant, pour qui: «On ne peut mûrir pour la liberté que si l'on a l'occasion d'exercer cette liberté».¹⁰³ En effet, comment le sujet pourrait-il exercer sa liberté, et à plus forte raison la mûrir, s'il ne sait pas qu'il participe à un essai thérapeutique? Exercer sa liberté face à un choix suppose à la base d'être informé. Poursuivant dans le même sens, l'auteur précise qu'il est exceptionnel qu'un minimum d'information ne puisse être fourni, même chez des malades mentaux hospitalisés de longue date. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, les psychiatres insistent peu sur l'incapacité des malades à prendre une décision éclairée, parce qu'ils reconnaissent la difficulté de distinguer les gens "sains" des gens "malades"; ils sont sceptiques sur la capacité pour un homme "sain" de prendre une décision plus libre et éclairée qu'un homme "malade". Elle ajoute que la non information du malade alourdit la responsabilité du médecin chercheur.

Concernant les bénéfices escomptés et les risques prévisibles, Fagot-Largeault conteste l'autonomie de décision revendiquée par les médecins chercheurs au nom de leur compétence technique. En effet, les sujets soumis à une recherche sont toujours exposés à des risques mal connus au profit de bénéfices incertains.

Pour toutes ces raisons, Fagot-Largeault croit qu'on ne peut présumer de l'incompétence des sujets à décider pour eux-mêmes de participer à un essai thérapeutique. Se référant au Code civil français ainsi qu'aux différentes directives concernant les nouvelles

¹⁰² Fagot-Largeault (1985) p. 126.

¹⁰³ Ibid. p.126.

thérapeutiques et l'expérimentation sur l'homme (Nuremberg, 1947 ; Helsinki-Tokyo, 1964 et 1975 ; Déclaration de Hawaï, 1977 ; Rapport Belmont, 1978 et autres lignes directrices),¹⁰⁴ elle souligne la nécessité et l'obligation pour les médecins de dire à leurs patients la vérité sur l'expérience à laquelle ils voudraient les voir consentir. Le fait que certains médecins vivent parfois l'autonomisation de leurs patients comme une insulte à leur conscience professionnelle¹⁰⁵ ou qu'ils aient les moyens d'influencer la décision du sujet par la manière de présenter l'information, ne les autorise pas à mentir.¹⁰⁶

Non seulement, ne peut-on présumer de l'incompétence du patient à décider pour lui-même, mais les professionnels (médecins et chercheurs) doivent s'assurer du consentement du patient tant au niveau des soins médicaux standards qu'à des traitements médicaux de nature expérimentale. Cela est vrai en France, tel que rapporté par Fagot-Largeault, mais aussi au Québec et au Canada, comme nous l'avons vu au chapitre 1.

De ces deux postulats et de l'analyse des textes de référence émerge un constat: le consentement éclairé est nécessaire. Il a ses limites. Lorsqu'il s'agit de l'expérimentation sur les humains, il ne peut pas constituer le seul critère. Au cours des prochaines pages, nous élaborerons davantage sur les autres conditions nécessaires dans ce cas.

¹⁰⁴ Fagot-Largeault (1985) p. 149 à 184.

¹⁰⁵ Op. cit., p. 105

¹⁰⁶ Op. cit., p. 123.

3.1.2 Le consentement libre et éclairé vu par Fagot-Largeault

Le travail philosophique de Fagot-Largeault est une analyse au plan descriptif des critères et des conditions qui permettent à la règle du consentement d'être conforme au principe du respect des personnes.

En recherche expérimentale sur l'humain, le consentement est nécessaire. D'une part, on doit chercher le consentement éclairé chez toute personne capable de consentir, et de l'autre, on doit protéger en fonction de son handicap toute personne dont la capacité de comprendre l'information ou la capacité de décider est limitée.

Pour rendre l'expérimentation humaine compatible avec le respect des droits de l'homme, on doit donner à chacun un "droit de veto" sur les investigations scientifiques qu'on peut lui proposer d'entreprendre sur sa personne. »¹⁰⁷

Ici, l'auteur reprend essentiellement les critères éthiques décrits dans le rapport Belmont, en ce qui a trait au principe de respect des personnes. Les individus doivent être traités comme des agents autonomes, d'où l'exigence morale de reconnaître leur autonomie. Les personnes dont l'autonomie est diminuée ont le droit d'être protégées, d'où le devoir de le faire.¹⁰⁸

En recherche, quoique le consentement du sujet soit nécessaire, Fagot-Largeault affirme qu'il n'est jamais suffisant. En expérimentation sur l'humain, le fait que les sujets soient consentants n'autorise pas les chercheurs à leur faire n'importe quoi. Dans le traitement

¹⁰⁷ Fagot-Largeault (1985) p. 190.

¹⁰⁸ Dausset (1982) «Le rapport Belmont: principes d'éthique et lignes directrices pour la recherche faisant appel à des sujets humains», p.236-237.

thérapeutique, le consentement du patient relève le médecin ou le professionnel de sa responsabilité, s'il ne commet aucune négligence. En recherche médicale, le médecin-chercheur reste responsable de son investigation sur le sujet. En recherche, tout projet doit être soumis à un comité indépendant qui approuvera la participation des sujets seulement s'il juge le rapport risques-bénéfices acceptable pour ces derniers. Un volontaire, même sain et adulte, ne peut prendre que les risques approuvés. La marge de liberté d'un sujet vulnérable est encore plus faible; on ne peut théoriquement chercher son consentement que pour des expériences dont le risque est minime ou en rapport direct avec l'affection dont il est atteint. Selon l'auteur, dans les recherches à risque faible, la tendance est de chercher le simple assentiment du sujet et dans les recherches à risque plus élevé, on tend à faire assister le sujet par une tierce personne neutre chargée de défendre ses intérêts tout au long de l'expérience.¹⁰⁹

Ainsi, le droit à l'autodétermination a ses limites, eu égard aux autres principes auxquels il se confronte. L'auteur fait une différence entre la liberté d'un patient de refuser un traitement et la liberté d'un sujet de refuser sa participation à une investigation scientifique. Dans la première éventualité, la déontologie médicale et la jurisprudence accordent au médecin le droit et même le devoir de traiter un malade sans son consentement, voire contre sa volonté exprimée, dans une situation d'urgence où la vie du patient est en danger ou dans les cas dits de nécessité, tels que lors d'une tentative de suicide par absorption de médicaments où un lavage d'estomac est requis. En ce qui concerne une investigation

¹⁰⁹ Dausset (1982) «Le Rapport Belmont: Principes d'éthique et lignes directrices pour la recherche faisant appel à des sujets humains », p. 236-237.

scientifique, quel que soit le niveau de compétence du sujet, on lui reconnaît le droit de dire "non" en tout temps. Par contre, on reconnaîtra au sujet sa liberté de dire "oui" à une expérience médicale, seulement si sa compétence à décider pour lui-même et son niveau de lucidité sont des plus élevés.

Dans les investigations scientifiques et les traitements thérapeutiques, le respect des personnes passe incontestablement par l'application de la règle du consentement éclairé. A partir de plusieurs études, l'auteur conclut que tant au niveau thérapeutique qu'expérimental, l'application de cette règle se module selon le degré de capacité du patient de décider pour lui-même et le rapport des risques et des bénéfices escomptés de l'intervention.

Mais qu'est-ce qui assure que le sujet donne un consentement éclairé ? Et qui est apte à décider? En réponse à la première question énoncée, Fagot-Largeault énumère quatre conditions pour qu'un sujet soit considéré comme ayant donné un consentement éclairé: 1) qu'il ait été convenablement informé, 2) qu'il ait compris l'information, 3) qu'il n'ait été soumis à aucune pression induite et 4) qu'il ait exprimé un choix clair.¹¹⁰ L'auteur n'apporte aucune précision sur le sens qu'elle attribue au concept d'être "convenablement informé" et à celui "d'avoir exprimé un choix clair". Elle enchaîne plutôt avec l'aptitude au consentement.

En réponse à la deuxième interrogation, elle indique que l'évaluation de l'aptitude au consentement doit obligatoirement inclure deux critères distincts: la capacité de comprendre l'information et la capacité de se déterminer soi-même. L'auteur rappelle que

¹¹⁰ Fagot-Largeault (1985) p. 195.

ceux-ci réfèrent à l'ancienne distinction philosophique entre entendement et volonté. Les clarifications qu'elle apporte à ces deux éléments rendent plus explicite ce qu'il faut rechercher lorsqu'on évalue l'aptitude à décider d'une personne. Ces deux aspects étant difficiles à dissocier, la plupart du temps on les évalue ensemble. Elle souligne que la compétence n'est jamais présente ou absente. Elle peut s'exprimer selon plusieurs degrés, depuis l'incompétence du patient comateux jusqu'à celle de l'adulte normal. La capacité de se déterminer soi-même ne doit pas être confondue avec celle de faire un choix raisonnable et *a fortiori* avec celle de prendre une décision rationnelle, précise-t-elle. Se conduire raisonnablement, c'est vouloir ce qu'un être humain sensé doit vouloir; se conduire rationnellement, c'est employer les meilleurs moyens pour arriver à ses fins. Quand la rationalité consiste à choisir les bonnes fins et permet de prendre les bons moyens pour y arriver le rationnel et le raisonnable se rejoignent.¹¹¹

Afin d'exposer son idée sur l'aptitude au consentement, l'auteur fait appel à trois études qui ont contribué soit à définir des critères objectifs d'évaluation de l'aptitude à consentir, à caractériser les pathologies du consentement ou à élaborer des tests de compétence. Ces travaux abordent l'évaluation de la compétence à décider pour soi-même à partir des deux critères déjà exposés: la capacité de comprendre l'information (l'entendement) et la capacité de se déterminer soi-même (la volonté).

¹¹¹ Fagot-Largeault (1985) p. 195-196.

A titre d'illustration, nous retenons l'étude de Appelbaum et Roth¹¹² qui s'avère plus complète que les autres sur la question. Celle-ci précise des critères juridiques d'incapacité à décider pour soi-même. Les auteurs distinguent quatre normes d'évaluation; de la plus libérale à la plus stricte. La première norme, la plus libérale, est celle d'être en mesure d'exprimer un choix, donc de manifester un consentement, même de façon tacite, en démontrant une attitude coopérante ou intéressée. Le patient doit pouvoir démontrer de la constance dans son choix, ne pas changer constamment d'idée. La deuxième concerne la compréhension de l'information. Le patient comprend-il les faits? Cette norme est de nature juridique. La personne est lucide, elle anticipe ce qu'un "oui" ou un "non" peut entraîner et apprécie en gros les risques. La troisième consiste à vérifier si le patient peut prendre une décision rationnelle. Quatrièmement, la plus stricte se définit comme la capacité du patient d'apprécier la situation comme une personne raisonnable le ferait. On lui demande de comprendre le rapport entre sa maladie et l'investigation proposée, le rôle des expérimentateurs et l'utilité de la recherche. La maturité, la capacité d'introspection et l'expérience de la maladie complètent ici les éléments d'évaluation de l'intelligence abstraite.¹¹³

Appelbaum et Roth s'attardent principalement au processus logique impliqué dans la prise de décision. Ils ont isolé des critères qui permettent d'évaluer à la fois le niveau d'entendement de la personne et sa capacité à s'autodéterminer. Si on réfère à la définition de la capacité à s'autodéterminer donnée par Fagot-Largeault, les auteurs de cette recherche

¹¹² Fagot-Largeault (1985) p. 195-198, référence faite aux études de Meisel et al., (1977), Culver et alii., (1980) et Appelbaum et Roth, (1982).

¹¹³ Op. cit., p. 198.

ont confondu capacité de prendre une décision raisonnable ou rationnelle et capacité de s'autodéterminer au sens d'un acte volontaire et autonome, comme nous l'avons vu au chapitre 2 dans l'étude de Miller.

Est-ce qu'une pathologie psychiatrique rend inapte au consentement éclairé? Quelle est la compétence exigée des patients psychiatriques pour qu'on prenne en considération leur opinion au sujet du traitement qu'on leur propose? Est-ce que les patients schizophrènes sont capables de donner un consentement éclairé? N'y aurait-il pas une tendance à trouver incompetents les patients qui ne prennent pas les décisions qu'on souhaiterait qu'ils prennent? Poursuivant sur la même lancée, Fagot-Largeault expose les nombreuses limites que pose l'application de la règle du consentement éclairé. Le principe de respect des personnes se confronte au principe utilitariste qui voudrait que l'on fasse les investigations à très haut risque sur les sujets les plus handicapés ou les plus détériorés alors que dans nos sociétés démocratiques, la tradition veut qu'on traite les handicapés comme des personnes. En d'autres occasions, ce sont les critères d'évaluation de la compétence qui tendent à exiger que les patients décident dans le même sens que les professionnels pour être considérés comme raisonnables et compétents. Tantôt les médecins font varier le niveau du test de compétence selon la qualité du traitement et l'attitude du malade, tantôt, on refuse à des groupes la possibilité de profiter de la recherche au nom de leur supposée vulnérabilité et du devoir de protection, sans égard à la juste distribution des inconvénients, mais aussi des bénéfices.

3.1.3 La contribution de Fagot-Largeault

Le premier élément soulevé par Fagot-Largeault que nous retenons est celui de la nature contractuelle du contrat de soins ou de recherche qui lie les professionnels et chercheurs à leurs patients et sujets. Elle est la première à aborder la relation entre ces acteurs sous l'angle objectif de l'engagement contractuel. Cette référence permet de poser dès le départ deux conditions propres à ce type d'engagement: l'échange de consentement ainsi que la licéité et la moralité du contrat. Chacun s'oblige par rapport à l'autre. Il y a donc un engagement mutuel.

La seconde contribution de Fagot-Largeault apporte un éclairage sur la nécessité d'établir des normes et des critères pour définir le niveau de compétence à décider des patients et des sujets de recherche. De plus, les conditions présentées par l'auteur (entendement et volonté) sont des plus significatives quant à l'esprit de la règle du consentement. Les critères de compréhension de l'information et de capacité à se déterminer soi-même sont au cœur de la doctrine du consentement libre et éclairé. Nous retenons aussi de cette auteure, que la façon d'appliquer la règle du consentement se module à la fois à l'aptitude du patient à décider pour lui-même et au rapport qui existe entre les risques potentiels de l'intervention et les bénéfices escomptés. D'où son constat que le consentement éclairé est nécessaire, mais non suffisant dans l'activité de recherche sur les êtres humains. Comme nous l'avons vu précédemment, les critères de compétence sont traités différemment selon qu'il s'agit d'une activité thérapeutique ou d'une activité de recherche.

3.2 Engelhardt: la cohabitation constante et la tension potentielle entre le principe de respect des personnes et celui de bienfaisance

Avec Engelhardt, le champ d'analyse de la règle du consentement est essentiellement celui de l'activité thérapeutique. Sa conception de l'application de la règle du consentement libre et informé¹¹⁴ passe par des préalables conceptuels sur les principes de la bioéthique. Pour lui, autonomie et bienfaisance constituent le conflit aux racines de la bioéthique. Il existe une tension fondamentale entre le respect de la liberté de la personne et le fait d'assurer leur meilleur intérêt. La tension dans le monde des soins de santé est ainsi à l'image des tensions qui existent dans la quête d'une vie morale commune et pacifique dans notre société séculière et pluraliste.

D'un côté, le principe de respect des personnes contribue à l'édification d'une vie pacifique en communauté, où la résolution des conflits se fait sans recours à la force, mais par "entente mutuelle". De l'autre, le principe de bienfaisance reflète un intérêt dans la poursuite commune d'une bonne vie et de sympathies mutuelles. Dans le domaine de la santé, Engelhardt considère que le principe de respect des personnes est à la base des soins de santé. Il en est constitutif. Avec ce principe, on établit l'autorité morale, les devoirs et les obligations des professionnels vis-à-vis leurs patients. Nul ne peut exercer une action sur le patient sans son consentement. Nul ne peut violer son droit à l'autodétermination. Le principe de bienfaisance est pour sa part de nature incitative. Dans une société séculière et pluraliste où diverses conceptions de ce qu'est "la vie bonne" coexistent, on encourage à

¹¹⁴ Dans son livre *The foundations of bioethics*, Engelhardt utilise l'expression consentement libre et informé (free and informed consent) chaque fois qu'il parle de la règle du consentement aux soins. Dans cette partie qui expose le point de vue de Engelhardt, je respecterai son vocabulaire.

une moralité du bien-être et des sympathies mutuelles mais on ne peut pas définir avec clarté un contenu et une autorité des devoirs et des droits à la bienfaisance comme on le fait pour ceux du respect de la personne.

La perception du "bien" des personnes peut prendre de multiples facettes. La conception du "bien" et de la "vie bonne" varie selon les communautés morales. C'est d'ailleurs ce qui entraîne les tensions; la perception du "meilleur intérêt" du point de vue du professionnel peut être différente ou même opposée à la celle du patient lui-même, de sa famille ou de l'équipe soignante. De l'avis de Engelhart, il faut socialement accepter de se fabriquer une morale commune à partir d'accords mutuels, basés sur la volonté d'atteindre un point de vue moral, mais pas seulement à partir d'arguments rationnels. Chez Engelhardt, le fait que le bien des personnes soit multiple doit pouvoir se traduire dans l'application de la règle du consentement aux soins. Dans la morale commune, le principe d'autonomie identifie le besoin de liberté et de consentement informé, tandis que le principe de bienfaisance fait appel à ce qu'il est bien de faire pour les patients. Le principe d'autonomie n'est pas au-delà, mais avant tout bien ou mal concret, précisera Engelhardt.¹¹⁵

Dans le domaine de la santé, les principes d'autonomie et de bienfaisance représentent deux points de vue moraux centraux, tel que discuté précédemment. Ils mènent à des discours moraux différents selon cet auteur. Le premier est orienté vers la déontologie et pourrait être résumé par cette maxime: « Ne fais pas aux autres ce qu'ils ne voudraient pas

¹¹⁵ Engelhardt (1986) p. 66-77.

qu'on leur fasse, et fais pour eux ce à quoi tu t'es engagé »¹¹⁶; le second est orienté vers la téléologie, avec comme maxime: « Fais aux autres *leur* bien. »¹¹⁷

La déontologie se définit comme le devoir de respect mutuel pour une vie pacifique en communauté: ce qui est permis et interdit. L'autorité d'agir sur d'autres personnes vient du consentement libre des personnes impliquées. La téléologie se conçoit au sens des devoirs et obligations de faire ce qui est bien et d'éviter ce qui est mal pour le patient, tout en sachant que le mot bienfaisance peut revêtir plusieurs sens et qu'aucune hiérarchie commune des biens et des torts ne peut être établie dans une société séculière et pluraliste. Alors apparaissent les conflits potentiels entre le souci du respect des choix libres des personnes et celui de réaliser le meilleur intérêt des individus.¹¹⁸

3.2.1 Le consentement libre et informé et la tension entre autonomie et bienfaisance

Nous discuterons maintenant de la façon dont Engelhardt traite cette cohabitation des deux principes d'autonomie et de bienfaisance dans la question de la règle du consentement libre et informé. Pour lui, tout se joue dans la relation professionnel-patient. Cette relation implique la construction d'engagements et la mise en place de limites. Elle inclut une compréhension mutuelle de ces engagements et de ces limites ainsi que les permissions et refus implicites dans une relation concrète: permission d'être touché et exploré par les autres, engagement à la confidentialité, engagement au maintien d'une confiance spéciale et façonnement entre le professionnel et le patient d'une compréhension commune des buts

¹¹⁶ Engelhardt (1986) p. 86. « Do not do to the others what which they would not have done unto them, and do for them that which one has contracted to do.»

¹¹⁷ Op. cit., p. 87. «Do to the others their good.»

¹¹⁸ Op. cit. p. 95-98.

qui seront poursuivis. Chez Engelhardt, il n'y a pas une façon unique de structurer une relation. Le façonnement se fera différemment selon les groupes, les personnes et leur besoin d'indépendance ou d'assentiment dans les soins.

Pour comprendre ces variations possibles dans la relation professionnel-patient, l'auteur renvoie à l'application de la règle du consentement libre et informé, au respect de la confidentialité, au paternalisme et aux droits du patient de refuser le traitement. Les visions concurrentielles de la bienfaisance nécessitent d'être ajustées dans le respect mutuel des personnes participantes, précise-t-il. Pour lui, une juste procédure de négociation assurera les bases pour réduire les tensions entre les visions concurrentes et permettra de s'orienter vers les actions appropriées. Les individus doivent communiquer et apprécier ce que chacun désire s'ils veulent en arriver à une compréhension. Les processus d'information et de communication jouent un rôle central dû au manque de compréhension commune entre les individus et les communautés.

Le lieu de cette négociation est l'application de la règle du consentement libre et informé.

le consentement libre et informé tient sa signification morale courante des problèmes conceptuels (i.e. l'incapacité de la raison d'établir avec autorité une vision concrète de ce qu'est la vie bonne) et de problèmes historiques (i.e. l'effondrement historique de l'espoir chrétien que tous se convertissent à une vision concrète particulière d'une vie bonne ou qu'une argumentation rationnelle générale puisse établir une telle vision particulière) qui conduisent au problème intellectuel d'obtenir une autorité morale dans une société séculière et pluraliste. Quand une telle autorité ne peut être découverte, quand on ne peut décider ce qui doit être fait, on doit demander aux individus libres impliqués ce qu'ils veulent faire et attendre qu'ils en viennent à un accord

commun, pour faire en sorte de permettre une action pacifique ayant une autorité morale.¹¹⁹

L'autorité morale des professionnels de la santé d'agir sur les patients passe donc par l'application de la règle du consentement libre et informé, dans l'esprit du respect mutuel des personnes et selon une procédure de discussion et de négociation où chacun des participants a sa place et où les actions à entreprendre feront l'objet d'un accord commun. Dans une société séculière et pluraliste où il n'existe pas "**une**" autorité morale qui établit ce qu'il est "bien" de faire, il faut permettre aux personnes de donner leur vision de ce qui est bon ou mauvais pour elles et en tenir compte, dans le respect du principe d'autonomie de la personne.

3.2.2 La relation professionnel-patient, les éléments qui la constituent et l'influencent

Pour Engelhardt, l'application de la règle du consentement s'actualise dans la relation professionnel-patient, comme nous l'avons exposé ci-dessus. Cette relation est elle-même influencée par plusieurs éléments qui, par extension, ont un impact sur la manière d'appliquer la règle du consentement.

D'abord le *statut de guérisseur* reconnu au médecin et aux professionnels de la santé et leur propre perception de *membre d'une profession* permettent de comprendre l'inégalité

¹¹⁹ Engelhardt (1986) p. 251. «free and informed consent has its current moral significance because of the conceptual difficulties (i.e. inability of reason to establish authoritatively a concrete view of the good life) and historical problems (i.e. the historical collapse of the Christian expectation for all to convert to, or for a general rational argument to establish, a particular concrete view of good life) that lead to the intellectual problem of gaining moral authority in a secular pluralist society. When such authority cannot be discovered, when one cannot decide what must be done, one must ask the free individuals involved what they want to do and wait for them to come to a common agreement in order to allow peaceable action with moral authority.»

naturelle de la position entre le professionnel et les patients. *Les savoirs spécialisés*, c'est-à-dire les habiletés complexes et les connaissances multiples acquises sur la nature profonde de l'humain, sur la physiologie et sur les mécanismes des maladies et des déficiences, qui font la compétence des professionnels, désavantagent la communication avec la personne en besoin de soins. Naturellement, une barrière d'incompréhension se dresse entre l'expert qui connaît le monde médical et le patient, profane en matière de santé. De plus, il subsiste des espoirs et une perception particulière vis-à-vis celui qui agit sur les maladies et la mort, accordant au guérisseur une plus grande importance qu'au patient, ce qui accentue la distance entre les deux.¹²⁰

Deuxièmement, les spécialistes de la santé adhèrent à une certaine morale ou *éthique professionnelle* et font partie d'une élite intellectuelle. Ils s'engagent à respecter les valeurs morales de leur profession. Ces valeurs guident leur jugement clinique quant aux façons d'agir avec les patients. La profession et ces valeurs établissent les standards de la pratique courante et les encouragent à acquérir de meilleures habiletés et un savoir toujours plus grand. La profession fait donc appel aux buts de bienfaisance et du savoir élargi, lesquels ennoblissent la profession mais sont aussi à l'origine de certains conflits.

Troisièmement, lorsque le patient va voir un professionnel, il est comme un *étranger en terre étrangère*: il est seul, il ne connaît pas sa maladie, il ne connaît pas le langage des soins de santé dans lequel on traduit ses douleurs, ses incapacités et ses peurs et il a souvent à faire face à une haute technologie médicale. Il ne sait pas à quoi s'attendre, ni comment contrôler la situation. Généralement, c'est le patient qui doit s'adapter aux

¹²⁰ Engelhardt (1986) p. 253.

modèles et aux attentes de la culture médicale. En acceptant un diagnostic, le patient s'engage à ré-ordonner sa vie en fonction d'un régime préventif et des traitements que le diagnostic autorise.

Quatrièmement, de la relation établie entre le patient et le professionnel dépendra la quantité et le caractère de la divulgation d'information, ainsi que l'accord passé entre eux. Plus les patients et le professionnel sont étrangers l'un à l'autre dans l'ensemble de leurs valeurs et de leurs buts, plus il sera nécessaire de façonner des règles explicites pour gouverner le consentement libre et informé, lequel devra contenir de façon détaillée les enjeux des traitements proposés. A l'inverse, plus le patient et le professionnel partagent une vision commune des buts reliés aux soins de santé, en particulier et dans la vie en général, moins il est nécessaire d'avoir une divulgation élaborée. Ils se rencontrent davantage comme des amis: tout n'a pas besoin d'être dit puisque les deux se rejoignent sur plusieurs valeurs et convictions concernant la santé.

A l'origine de la relation professionnel-patient existent des barrières naturelles et une différence incontournable de statut social. Comment tout à la fois réussir à concilier les désirs et les besoins en soins de santé des individus, défendre et supporter les désirs et les besoins de la société, aider la profession à s'auto-développer, travailler à acquérir plus de savoir et viser à augmenter son revenu et son prestige, demande Engelhardt. A son avis, la solution réside dans la relation professionnel-patient. Celle-ci doit permettre de clarifier les positions morales et professionnelles du professionnel et les attentes du patient eu égard au traitement. Il écrit:

Quand les patients négocient avec les professionnels de la santé pour comprendre ce qui en est de leur traitement et d'un contrat de soins, ils ont besoin de faire préciser l'engagement professionnel de ceux avec qui ils se préparent à entrer dans un accord pour des soins et des traitements. Pour pouvoir en effet élaborer un contrat de soins de santé, le patient a besoin de connaître les idéaux moraux et professionnels du médecin (ou du professionnel). Réciproquement, le médecin a besoin de comprendre les attentes du patient quant aux soins.¹²¹

Ces barrières naturelles obligent les professionnels et les patients à préciser et à discuter leurs attentes, leurs valeurs, leurs limites et leurs engagements, s'ils veulent établir entre eux un réel contrat de soins. Indépendamment des visions communes possibles et compte tenu des inégalités, des divergences ou des différences qui existent naturellement entre le professionnel et le patient, il est essentiel et du devoir des professionnels d'assurer la possibilité d'une intercompréhension eu égard au traitement et aux options possibles pour le patient, au nom du principe de respect des personnes d'une part, mais aussi du principe de bienfaisance, compris comme "faire leur bien ". L'application de la règle du consentement libre et informé se justifie à la fois par le respect de la liberté des individus et par le désir d'atteindre le meilleur intérêt de la personne.

¹²¹ Engelhardt (1986) p. 256. «As patients come to negotiate with health professionals for an understanding about their treatment and a contract for their care, they will need to determine the professional commitment of those with whom they are about to enter into the agreement for care and treatment (...) In order effectively to fashion a health care contract, the patient will need to know the moral and professional ideals of the physician (or professional). So, too, the physician will need to understand the patient's expectations from care.»

3.2.3 La pratique de la règle du consentement libre et informé

a) Le consentement "libre" et "informé"

En ce qui concerne les conditions d'application de la règle du consentement libre et informé, Engelhardt oriente sa réflexion sur la compétence à choisir et sur l'autorité de choisir pour un autre.

Il questionne la compétence à choisir en se demandant si on doit respecter toutes les décisions des individus ou seulement celles qui apparaissent avoir été bien raisonnées. A l'instar de Fagot-Largeault, il réfère à la distinction entre entendement et volonté. Le patient a le droit d'être laissé seul juge (the right to be left alone) de ce qui doit être fait si son choix n'a pas été forcé, s'il est celui d'un agent moral, c'est-à-dire celui d'un individu rationnel et lucide qui choisit librement une action ou son omission et si, finalement, le choix est rationnel et fondé.

Engelhardt reconnaît *trois sens à la liberté*: 1) être capable de choisir en ayant compris et apprécié le sens et les conséquences de ses actions, en étant imputable et responsable; 2) ne pas être restreint par des responsabilités ou des engagements antérieurs de nature parentale, financière ou légale et 3) être libre de toute coercition ou contrainte. Le consentement d'une personne vulnérable ne doit pas être réduit par des menaces, des tromperies ou la rétention d'information, sauf dans le cas où le patient pourrait être dangereux pour lui-même ou pour les professionnels. L'auteur distingue la coercition, qui viole la moralité du respect mutuel en plaçant le patient dans une situation désavantageuse sans justification, de la manipulation pacifique, qui offre au patient une position

avantageuse, tout en lui laissant la possibilité d'agir, de choisir et d'être tenu responsable à travers un processus de négociation pacifique.¹²²

Quand et comment peut-on avancer qu'un choix est informé? Engelhardt en retient *trois sens*. C'est recevoir l'information: 1) jugée utile par le médecin ou le professionnel de la santé, 2) jugée utile, nécessaire et souhaitée par le patient pour faire un choix éclairé et 3) qui assure la collaboration du patient et l'amène à consentir. Ces trois sens du concept d' "être informé" ont été traduits en standards légaux de divulgation de l'information: le standard professionnel, le standard subjectif, le standard objectif, le droit de ne pas être informé et le privilège thérapeutique.

Le standard professionnel est l'information que tout professionnel raisonnable aurait donné en pareille circonstance. Il réfère au principe de bienfaisance de faire le bien du patient et de lui éviter des torts.

Le standard subjectif suggère de divulguer toute l'information susceptible d'aider au choix du patient. Ici, les besoins du patient sont la mesure de la quantité d'information à divulguer. Il faut suffisamment l'informer pour qu'il puisse choisir lui-même, même si ce choix est contraire à ce que le professionnel croyait meilleur et plus efficace. Le principe du respect de l'autonomie de la personne et son droit de choisir selon ses valeurs et ses préférences prévaut sur le principe de bienfaisance.¹²³

Le troisième, le standard objectif déplace l'autorité médicale d'informer au profit d'une

¹²² Engelhardt (1986) p. 269 et 325.

¹²³ Op. cit., p. 274-275.

obligation sociale de divulguer toute l'information qui pourrait influencer la décision d'une personne raisonnable et prudente, placée dans la même situation. Il permet de décrire de façon détaillée les informations qui doivent être divulguées: la nature et les buts de l'intervention, les risques potentiels et les avantages escomptés, les traitements possibles et leurs risques et bénéfices, incluant la non-intervention ou le droit de refus du patient. C'est le plus fréquemment utilisé dans les conflits juridiques qui opposent les professionnels aux patients. Il questionne la reconnaissance du respect du droit à l'autodétermination dans l'application de la règle du consentement, comme nous l'avons vu avec Kouri, Katz et Tessier au chapitre 2.

En développant le standard objectif, on a dû admettre une exception, celle de ne divulguer aucune information si telle est la demande du patient (droit du patient de ne pas être informé). Certains préfèrent ne pas connaître ce que toute personne prudente et raisonnable aurait souhaité savoir en des circonstances similaires à la leur.¹²⁴ Cette exception devient le quatrième standard légal de divulgation. Selon leur volonté, c'est le professionnel qui juge de la quantité d'information qui sera divulguée. Il tient compte de l'information que le patient souhaite recevoir et de la place que celui-ci entend assumer dans la relation. Il juge ce qu'il considère être "pour le bien du patient" en respectant son désir de ne pas être informé, à partir de l'entente formelle ou tacite établie entre eux. A cet égard, Engelhardt souligne que les exigences des patients relativement à la divulgation de

¹²⁴ Engelhardt (1986) p. 275.

l'information varient de la collaboration la plus complète à l'abandon complet de soi,¹²⁵ ce qui rejoint le propos de Geller et al., présenté au chapitre 2.

Les règles de la Cour relatives au standard objectif ont introduit une catégorie particulière pour les situations d'urgence et pour les cas où la divulgation de l'information imposerait tellement de stress au patient qu'elle risquerait de lui faire plus de tort que de bien.¹²⁶ Il s'agit du cinquième standard, le privilège thérapeutique, qui permet au professionnel d'agir sans informer le patient dans une situation d'urgence où sa vie est en danger et dans les situations où l'informer mettrait en péril son mieux-être ou le traitement. Le privilège thérapeutique s'interprète comme une forme d'urgence où le professionnel doit décider de l'action à faire pour le bien du patient.

Pour Engelhardt, le droit à consentir n'équivaut pas au droit d'être informé. La divulgation de l'information nécessaire à un consentement informé et le niveau de liberté exercé par le patient dans le consentement sont liés à la relation négociée entre le professionnel et le patient: s'ils ne partagent pas une vision commune du "mieux à faire", l'auteur suggère de questionner les patients sur le type de standards de divulgation souhaité et rejoint là, les recommandations de Geller et al. et de Kuczenski.

b) Apte ou inapte et le paternalisme du bon père de famille

Dans la pratique, la règle du consentement s'applique différemment selon qu'elle s'adresse aux personnes "aptes" ou aux personnes jugées "inaptes". Dans la recherche du

¹²⁵ Engelhardt (1986) p. 275-276.

¹²⁶ Op. cit. p. 276.

consentement de la personne "apte", on respecte la liberté de l'individu, comme agent moral autonome, et on cherche à obtenir l'autorité pour des efforts communs. On reconnaît ainsi que les individus sont les meilleurs juges de leurs propres intérêts et que la satisfaction de choisir est nettement préférable au fait de se faire imposer un choix par les autres, que le patient soit le meilleur juge ou non. Ici, le principe du respect des personnes et la reconnaissance du droit à l'autodétermination sont à la base de l'application de la règle du consentement.

Toutefois, dans certaines situations, poursuit Engelhardt, le paternalisme sera souhaitable au droit à l'autodétermination des individus malgré son attitude fondamentalement oppressive et injurieuse. Il en est ainsi lorsque les patients sont stressés ou en détresse et qu'ils demandent à être traités comme des enfants ou à être guidés et orientés en ce qui concerne les choix à faire par rapport à leur santé. Engelhardt va dans le même sens que Kuczenski et Poitras. Le patient dira au médecin par exemple: "Décidez ce que vous pensez être la meilleure forme de traitement". Ce type de paternalisme se justifie en terme de respect mutuel. Le patient confie l'autorité au médecin. Ce dernier utilise son jugement professionnel pour déterminer le meilleur traitement possible et pour maximiser l'intérêt du patient. La liberté du médecin de choisir au nom du patient est définie à partir de ce que veut ce dernier: que le médecin choisisse tout, en partie ou selon certaines conditions...Le médecin respecte l'engagement déjà convenu avec le patient dans son meilleur intérêt.

Le soin d'un patient considéré "inapte" implique une conception fiduciaire de la relation professionnel-patient. Dans ce cas, le paternalisme peut prendre plus d'un visage quand le

représentant est une extension morale de la liberté de la personne devenue inapte. Cette dernière se présente aussi sous plusieurs formes; celle qui, antérieurement, a laissé des instructions sur ce qu'elle souhaite qu'on fasse pour elle, l'enfant mineur dont les parents sont responsables, la personne adulte déficiente mentalement ou le vieillard sénile sans procuration ou testament de vie. Dans toutes ces situations, les principes de respect des personnes et de bienfaisance s'appliquent. Le représentant qui possède des instructions assure le principe de bienfaisance en suivant les instructions que la personne a laissé pour son mieux-être. Dans les autres cas, le représentant applique son droit à l'autodétermination en jugeant lui-même de la meilleure solution. Des conflits sont cependant possibles quand il s'agit de respecter le choix d'un représentant jugé déraisonnable ou capricieux par les professionnels ou l'établissement de santé (cas Wanglie).

c) Suicide assisté et euthanasie

La position de Engelhardt sur l'aide au suicide et sur l'euthanasie se situe dans le même cadre de pensée. Pour lui, le droit de refuser un traitement s'étend incontestablement au droit de refuser aussi un traitement de maintien de vie, comme dans le cas de Nancy B. Plus encore, ce droit peut aller jusqu'à revendiquer le droit au suicide assisté et à l'euthanasie, au nom du principe que la personne doit être laissée seule juge. Une personne apte à décider pour elle-même qui sollicite une assistance au suicide ou l'euthanasie ne viole pas le principe moral d'autonomie. Plus encore, cela peut constituer une action acceptable professionnellement et moralement pour ceux qui assistent ou aident à poser ce geste. Cette perception de "bonne action" devrait être entérinée par nos sociétés qui s'affichent pluralistes, séculières et démocratiques. Engelhardt écrit:

En autant que les individus possèdent le droit (de refuser un traitement de survie ou de cesser de le recevoir) pour eux-mêmes, ils devraient aussi bien avoir le droit d'être aidés par d'autres. C'est un élément du droit d'être laissé seul juge: le droit d'être laissé seul juge dans une association libre avec d'autres individus consentants(...) Il sera très difficile pour un état séculier, pacifique, pluraliste d'intervenir comme autorité morale dans les libres choix des individus et dans les libres choix de ceux qui les assistent tant pour refuser des traitements ou commettre le suicide.¹²⁷

Quand la vie arrive à sa fin, aider quelqu'un à mourir peut être louable. Suggérer à quelqu'un de mourir peut même être un devoir quand la souffrance est grande et inutile, quand il s'agit de décharger la famille épuisée, de réduire les dettes liées aux traitements ou aux coûts sociaux.¹²⁸ Pour Engelhardt, sauver la vie à tout prix est une vision moderne qui n'a pas de racine classique. Jadis, quand la mort était devenue inéluctable, le travail des professionnels était de l'adoucir et non de la combattre. A son avis, d'un point de vue collectif, la société doit statuer et décider des traitements de survie qu'elle accepte et ceux qu'elle refuse et revoir le suicide assisté et l'euthanasie comme des options moralement correctes et légalement permises.. Il en va de la responsabilité collective face à la sur-utilisation des technologies de survie:

Chaque individu et la société en général peuvent bien établir les limites de la somme des ressources disponibles, y compris dans la question du maintien de la vie, parce qu'aucun devoir de bienfaisance n'est absolu. Aucun individu, aussi compétent et lucide soit-il, n'a le droit d'être un homme ou une femme de six millions de dollars.¹²⁹

¹²⁷ Engelhardt (1986) p. 306. «Insofar as individuals possess this for themselves, they should have as well the right to be aided by others. It is an element of the right to be left alone: the right to be left alone in one's free association with consenting others(...) It will be very difficult for a secular, peaceable, pluralist state to interfere with moral authority in the free choices of individuals and of those who assist them in refusing treatment or committing suicide.»

¹²⁸ Op. cit., p. 302-306

¹²⁹ Op. cit., p.311. « Individuals in particular and society in general may set bounds to the amount of ressources available, even for the extension of life, because no duty of beneficence is absolute. No individual, even if competent and alert, has the right to be a six-millions-dollar man or woman. »

d) Les principes de justice et de bienfaisance face au principe de respect de l'autonomie de la personne

Engelhardt met en évidence le principe de justice en soutenant que le principe de bienfaisance n'est pas absolu et que protéger la vie a un prix. Le médecin n'est pas tenu de donner un traitement qui n'apportera rien en terme d'espoir au patient. La société et l'état pourraient décider de ne plus investir de ressources dans les traitements de prolongation de la vie parce qu'ils correspondent à l'utilisation de moyens extraordinaires et drainent inutilement les ressources familiales et collectives déjà limitées.

Pour l'auteur, le niveau et l'intensité du devoir de bienfaisance devraient se mesurer aux chances de succès, à la qualité des résultats et à la durée de vie escomptées en fonction des coûts reliés au traitement.¹³⁰ L'application du principe de justice dans la distribution des ressources de santé dépend du principe de bienfaisance plutôt que du principe d'autonomie. Il est alors normal que son application entre en conflit avec les décisions personnelles d'individus qui ne se sentent pas concernés ou ne veulent pas participer à la réalisation d'un système collectif de santé particulier.¹³¹

3.2.4 La contribution de Engelhardt

Pour Engelhardt, comme chez Fagot-Largeault, l'autorité d'intervenir sur un patient vient de son consentement. La façon de l'obtenir doit respecter les conditions de divulgation de l'information et de liberté des patients, les bases de la règle du consentement libre et

¹³⁰ Engelhardt (1986) p. 307, 311, 322.

¹³¹ Op. cit., p. 84, 336.

informé. Pour Engelhardt, l'application de cette règle s'actualise dans la relation entre le professionnel et les patients. Bien qu'il existe des standards officiels et légaux de divulgation, c'est à l'intérieur de cette relation que se négocient le niveau et le degré de divulgation d'information que le professionnel doit donner, ainsi que le degré de liberté et d'autonomie que le patient entend assumer. Des tensions peuvent s'exercer entre le principe de bienfaisance défendu par les professionnels et celui de respect des personnes revendiqué par les patients et reconnu par les sociétés démocratiques. Comme le précisait au départ Engelhardt, le façonnement de la relation professionnel-patient suppose la construction d'engagements et la mise en place de limites.¹³² Le degré d'éthicité de l'application de la règle du consentement aux soins est inscrit dans cette relation. Voilà l'éclairage particulier et la contribution spécifique d'Engelhardt.

Cet auteur apporte beaucoup en explicitant la relation professionnel-patient et en dévoilant la tension continue entre les principes de bienfaisance et d'autonomie. Engelhardt ne résout pas toutes les questions d'application de la règle du consentement et les tensions qu'elle soulève. Toutefois les éclairages qu'il apporte sur la structure et l'édification d'une relation intersubjective pour un engagement mutuel permettent de mieux saisir les réelles difficultés que posent l'application de la règle du consentement pour le respect du principe d'autonomie des personnes, dans l'optique d'une morale commune de respect mutuel. De plus, il rappelle que le droit à l'autodétermination des personnes dans les soins de santé n'autorise pas toutes les demandes que pourraient faire les patients, telles les traitements futiles ou jugés extraordinaires, c'est-à-dire n'offrant aucun espoir raisonnable de bénéfices

¹³² Engelhardt (1986) p. 250.

et ne pouvant être obtenus et utilisés sans coûts, douleurs ou inconvénients excessifs.¹³³ Le principe de respect de l'autonomie de la personne se heurte au principe de bienfaisance (pour tous) quand il s'agit de l'utilisation adéquate et juste des ressources collectives. Engelhardt émet l'idée que la société devrait autoriser le suicide assisté et l'euthanasie au nom des principes de respect des personnes, de bienfaisance et de justice sociale.

La particularité et l'intérêt d'Engelhardt résident dans le fait qu'après avoir exposé, argumenté et explicité les conditions, les éléments et les tensions inhérentes à l'application de la règle du consentement libre et informé, il ose prendre position sur certains enjeux qu'elle soulève, tels les traitements jugés futiles, l'aide au suicide et l'euthanasie. Il reste fidèle au devoir qu'il s'est donné de négocier à l'intérieur de la relation professionnel-patient l'engagement et les limites de chacun. Mais, il exhorte aussi les patients, les professionnels et la société à considérer leur part de responsabilité face aux ressources limitées dans le domaine de la santé.

3.3 Faden et Beauchamp: une analyse logique et conceptuelle du consentement libre éclairé

Jusqu'à maintenant, comme nous l'avons vu avec Fagot-Largeault et Engelhardt, le concept de consentement est essentiellement défini en fonction de l'information à donner au patient et des conditions d'une liberté de décision. On décrit les éléments et les conditions pratiques du consentement sous un mode opérationnel ou normatif. Avec Faden et Beauchamp, on change de niveau d'analyse du concept de consentement. On passe d'une

¹³³ Engelhardt (1986) p. 307.

analyse normative, tel qu'explorée par Fagot-Largeault et Engelhardt, à une analyse logique du concept de consentement.¹³⁴

Ces auteurs fondent leur analyse sur l'émergence historique de deux conceptions complètement différentes du concept de consentement, toujours présentes et actives aujourd'hui. Aussi, distinguent-ils deux sens donnés au concept de consentement informé. Ils définissent le premier comme celui d'une "autorisation autonome", à savoir une action particulière faite par un sujet de recherche ou un patient. Le deuxième est décrit comme un consentement "effectif", c'est-à-dire l'ensemble des règles et des procédures qui constituent les exigences culturelles et politiques exigées des professionnels pour l'application de la règle du consentement libre et éclairé avec leurs patients ou leurs sujets en recherche médicale.

Selon les auteurs, chacun des deux sens fournit une définition partielle du concept de consentement et ne peut s'appliquer sans l'autre. L'autorisation autonome peut s'appliquer sans respecter pour autant les conditions propres à la procédure d'application de la règle du consentement. A l'opposé, le consentement informé peut respecter les conditions légales du consentement sans toutefois constituer une autorisation autonome donnée par le patient ou le sujet. A titre d'exemple, Jean acquiesce à un traitement mais ne donne pas une autorisation autonome s'il se soumet à l'autorité du médecin, comme l'enfant à l'autorité du directeur d'école. Pour illustrer la situation inverse, les auteurs rapportent

¹³⁴ Faden et Beauchamp (1989) p. 394-398.

Les auteurs utilisent l'expression consentement informé (informed consent) lorsqu'ils traitent du consentement aux soins ou du consentement en recherche.

l'histoire de deux jumelles identiques âgées de 19 ans, Martie et Carol, qui sont victimes d'un accident d'automobile pendant un voyage de leurs parents au Népal. Martie est née avec des anomalies physiologiques, dont celle d'avoir un seul rein. Lors de l'accident, elle est gravement blessée et requiert une greffe de rein. Carol est légèrement blessée. Après une longue discussion avec l'équipe de transplantation, Carol accepte d'être le donneur. Carol avait réfléchi à ce qu'elle ferait en de telles circonstances, depuis longtemps déjà. Sa décision est sans équivoque.

Il ne fait aucun doute que Carol consent au prélèvement d'un de ses reins au sens premier «d'autorisation autonome». Par contre, comme Carol est encore mineure, puisque l'âge légal dans cet état est de 21 ans, elle n'a pas donné un consentement effectif. Son autorisation ne respecte pas les règles légales du consentement informé. A leur retour les parents n'approuvent pas la décision de Carol. Ils sont furieux de ne pas avoir été consultés. Ils poursuivent l'équipe de transplantation et l'hôpital pour avoir exercé une chirurgie non autorisée sur leur fille mineure.¹³⁵

Malgré l'autorisation autonome de l'adolescente, la seconde condition pour qu'il y ait un véritable consentement informé n'a pas été respectée, les deux sens sont donc complémentaires. Voyons maintenant leur analyse des deux concepts de consentement.

3.3.1 Le premier sens: le consentement informé comme autorisation autonome

Dans son premier sens, le consentement informé peut être défini comme un acte autonome par lequel un sujet ou un patient autorise un professionnel de l'inclure dans une

¹³⁵ Faden et Beauchamp (1989) p. 396.

recherche ou d'amorcer une démarche de soins. Un tel consentement est donné si le patient ou le sujet 1) avec une compréhension substantielle, 2) en l'absence de tout contrôle extérieur, 3) intentionnellement, 4) autorise le professionnel. L'autorisation est la notion centrale qui correspond d'une part à la permission d'agir, et de l'autre à un transfert de responsabilité (complet ou partagé) concernant cet acte. Une personne qui satisfait aux trois premières conditions sans donner son autorisation, signifie un refus informé.

Pour les auteurs, cette forme de consentement au sens premier, suggère bien plus que l'accord, l'acquiescement ou la soumission à un traitement proposé. Le patient ou le sujet "autorise activement" l'intervention proposée en donnant son consentement. Cet assentiment n'est pas donné sous l'effet de l'autorité du professionnel, à l'image de l'élève qui se soumet à une punition du directeur d'école. Cette dernière forme de consentement ne serait pas une autorisation autonome, selon ces auteurs. La notion d'autorisation active suppose que les deux personnes (professionnel et patient) assument une part de responsabilité. Le patient comprend les caractéristiques de l'acte à exécuter ainsi que l'intention de faire cette action: il assume la responsabilité que le professionnel va procéder à l'intervention pour laquelle il donne son autorisation. Il y a donc de sa part un transfert de responsabilité aussi bien qu'un transfert d'autorité vers le professionnel. Son autorisation donne au professionnel à la fois la permission de procéder et la responsabilité dans la procédure. A cet égard, Faden et Beauchamp sont très explicites. Ils écrivent:

L'élément crucial dans une autorisation est que la personne qui autorise utilise tout droit, tout pouvoir, tout contrôle qu'elle a dans une situation donnée pour

doter une autre personne du droit d'agir. Ce faisant, celle qui autorise assume quelque responsabilité pour les actions prises par l'autre.¹³⁶

Les auteurs reconnaissent qu'il s'agit d'un transfert de la part du patient et d'un partage de responsabilité entre le professionnel et le patient (ou le sujet). Par contre, ils s'objectent aux points de vue du Président d'une Commission pour l'étude des problèmes d'éthique en médecine et en recherche biomédicale et comportementale¹³⁷ et à celui de J. Katz¹³⁸ qui considèrent le consentement informé comme un partage de décision entre le professionnel et le patient (ou le sujet). Même si Faden et Beauchamp approuvent l'idée de Katz selon laquelle la communication entre le professionnel et le patient (ou le sujet) est souvent l'instrument pour l'obtention du consentement informé et qu'il peut arriver que les deux en viennent à partager une décision, le consentement informé n'est pas synonyme de décision partagée. Au sens premier, le consentement informé implique que seul le patient (ou le sujet) autorise de façon autonome l'intervention. Cela n'a rien à voir avec la provenance ou l'origine du choix de l'intervention. L'essence de l'autorisation "autonome" du patient (ou du sujet) est d'être conscient et d'accord de transmettre au professionnel, son autorité d'agir ainsi que la responsabilité de bien accomplir l'intervention tout en assumant la responsabilité des résultats.¹³⁹

Ces conditions impliquent donc l'entendement et la volonté du patient de déléguer son autorité pour l'exécution d'une intervention sur son corps d'une part et ceux du

¹³⁶ Faden et Beauchamp (1989) p. 396. «The crucial element in an authorization is that the person who authorizes uses whatever right, power, or control he or she possesses in the situation to endow another with the right to act. In so doing, the authorizer assumes some responsibility for actions taken by the other person.»

¹³⁷ Beauchamp et Walters (1989) «Informed consent as active shared decisionmaking», p. 390-394.

¹³⁸ Katz (1989) p. 386-389.

¹³⁹ Faden et Beauchamp (1989) p. 395.

professionnel d'exécuter l'acte autorisé d'autre part. Le professionnel devient responsable de cet acte et il garantit au patient son exécution. Voyons maintenant le deuxième sens du consentement informé.

3.3.2 Le deuxième sens: le consentement informé comme autorisation effective d'ordre légal ou institutionnel

Le deuxième sens du consentement informé correspond aux procédures et aux règles qui permettent de contrôler le professionnel effectuant la demande de consentement au patient (ou au sujet). Le professionnel doit avoir suivi les règles qui s'appliquent à la pratique reconnue dans les institutions. Ce deuxième sens inclut plusieurs exigences dont celles d'établir le degré d'aptitude à décider du patient (ou du sujet), de divulguer l'information et de s'assurer de sa compréhension, de reconnaître le droit d'être assisté par un auditeur lors du consentement ou celle de respecter un délai de vingt-quatre heures entre la sollicitation du consentement et la procédure d'intervention, pour que l'autorisation soit effective. Ces dispositions sont inscrites dans les codes de déontologie et de recherche, dans les réglementations et les lois.

3.3.3 Les deux sens devraient être complémentaires

Comme nous l'avons vu plus haut, un consentement au sens premier du terme qui ne respecterait pas les conditions et les exigences d'application de la règle de consentement, ne serait pas un consentement dans le deuxième sens. D'autre part, l'application des conditions et des exigences du deuxième sens ne créent pas nécessairement une autorisation autonome telle que définie au point 3.3.1. Faden et Beauchamp poursuivent la critique déjà amorcée

par Kouri, Tessier et Katz au chapitre 2, sur l'utilisation du standard "objectif" par les tribunaux et le glissement qu'il entraîne, hors de l'esprit même du principe de respect des personnes et de leur autonomie. Se référant à Katz, Faden et Beauchamp soulignent que lorsque la Cour réfère strictement au deuxième sens, celui d'une autonomie effective, et qu'elle utilise le standard objectif, le premier sens se trouve complètement évacué du concept de consentement informé. A leur avis, on confond alors jugement médical, jugement général et autorisation. L'autorisation autonome n'a rien à voir avec la notion de "ce que toute personne raisonnable et prudente aurait fait ou choisi en de pareilles circonstances" critère sur lequel est fondé le standard objectif. Ils citent Katz selon qui, la simple utilisation du standard objectif fait de la judiciarisation du consentement éclairé une supercherie, ce à quoi souscrivent Faden et Beauchamp eu égard au sens premier du concept de consentement informé.¹⁴⁰

Les auteurs rappellent que le but premier de l'obligation d'obtenir un consentement informé dans les soins de santé et dans la recherche médicale, est d'amener les sujets et les patients à prendre de façon autonome la décision d'autoriser ou de refuser une intervention ou leur participation à une recherche médicale. Pour Faden et Beauchamp, l'application des exigences institutionnelles et sociales devrait maximiser la probabilité que les conditions du consentement informé au sens premier soient satisfaites. Ils proposent l'intégration des deux sens aux conditions d'application de la règle du consentement, tout en notant les nombreuses questions qu'elle soulève: ce qui est juste et raisonnable d'exiger des professionnels et des chercheurs de la santé, l'impact sur l'efficacité de la distribution des

¹⁴⁰ Faden et Beauchamp (1989) p. 397.

soins de santé et sur l'avancement de la science, l'impact financier relié à la nécessité de faire la preuve par jurisprudence, etc...

3.3.4. La contribution de Faden et Beauchamp

Faden et Beauchamp laissent en héritage une analyse éclairante des deux sens fondamentaux contenus dans le concept éthique de consentement. Leur analyse logique permet de mieux comprendre la conception et l'application de la règle du consentement aux soins et à la recherche médicale. Pour donner un véritable consentement libre et informé, le patient (ou le sujet) doit avoir une compréhension substantielle de l'intervention, ne pas avoir subi de contrôle extérieur, agir intentionnellement et finalement autoriser l'intervention. C'est à ces conditions seulement que l'on peut prétendre à un consentement "libre" et "éclairé". La principale contribution de ces auteurs est d'avoir défini le sens de l'expression "autorisation autonome" et d'avoir imposé l'esprit du principe de respect des personnes à l'origine de la règle du consentement.

De leur analyse du concept de consentir, nous retenons qu'autoriser, c'est donner la permission d'agir au professionnel et accepter le transfert complet ou partagé de la responsabilité de l'intervention. L'acte d'autorisation appartient seulement au patient ou au sujet. Partant de cette notion d'autorisation, consentir suppose que le patient et le professionnel assument chacun leur part de responsabilité. En donnant son autorisation, la part de responsabilité qui appartient au patient est double: assumer que le professionnel va intervenir sur son corps et accepter de transférer à ce dernier la responsabilité et l'autorité

d'agir sur lui, tout en demeurant en partie responsable de l'intervention exécutée par le professionnel.

Pour sa part, en recevant la permission d'agir du patient et en acceptant d'intervenir sur la personne de celui-ci, le professionnel assume la responsabilité de bien faire l'intervention. Comme chez Fagot-Largeault, il s'agit d'un contrat où deux parties s'engagent à assumer leur part de responsabilité. Ces aspects de transfert de responsabilité et d'autorité du patient vers le professionnel et de partage mutuel des responsabilités, sous-jacents au concept de consentir, viennent améliorer notre compréhension du sens du concept de consentement.

Non seulement les auteurs mettent-ils en lumière deux sens au concept éthique de consentement mais ils ouvrent la porte à l'idée de leur mise en commun pour une application "éthique" de la règle du consentement au plan effectif, mais aussi moral. Ils soulèvent, à la toute fin, les questions pratiques que pourrait poser l'intégration des sens premiers du concept de consentement pour en arriver à une preuve morale. Faden et Beauchamp ont servi de base à l'analyse conceptuelle de M-H. Parizeau.

3.4 Parizeau et le sens moral du concept de consentement libre et éclairé

Parizeau part de certains travaux précédents, (Engelhardt et Faden et Beauchamp), pour construire sa définition du concept éthique de consentement à l'expérimentation. Même si elle se concentre principalement sur la question de l'expérimentation (Parizeau appuie une partie de son analyse sur des éléments théoriques dégagés à l'occasion d'une expérimentation particulière, l'essai contrôlé de la ciclosporine dans le diabète insulino-

dépendant), son travail est aussi pertinent à l'application de la règle du consentement en situation de soins. Le consentement au traitement et le consentement à l'expérimentation ne présentent pas de différences dans leur structure logique.¹⁴¹ Sa définition du concept éthique de consentement peut tout aussi bien s'utiliser en situation d'expérimentation qu'en cas de soins.

3.4.1 Engelhardt et Faden et Beauchamp: base de l'analyse de Parizeau

Partant de l'acte de consentir au sens large dans la vie quotidienne, par exemple consentir à une transaction financière, Parizeau prétend que le consentement peut être défini comme un acte autonome d'autorisation ou une procédure de négociation, la seule différence entre ces deux concepts étant l'objet sur lequel il porte.

Dans une transaction financière, l'objet est un bien matériel; quand il s'agit d'autoriser une intervention sur un patient, l'objet est un être vivant. L'individu accepte une finalité à laquelle il soumet son corps, tout en se soumettant lui-même à l'action d'autrui. Parizeau reprend les définitions du concept éthique d' Engelhardt et de Faden et Beauchamp: elle précise qu'en médecine, le consentement d'un individu est l'autorisation d'actes effectués par autrui sur son propre corps, en vue d'une fin préétablie (définition de Faden et Beauchamp). Le consentement comme négociation implique la désignation d'une fin, d'un bien à atteindre par différents moyens techniques (définition de Engelhardt).

Parizeau part de l'hypothèse qu'une conception analytique du consentement est indissociable d'une conception normative, car cette dernière donne prise à l'éthique. Elle

¹⁴¹ Parizeau (1992) p. 174.

considère qu'il ne suffit pas d'étudier l'articulation logique du concept, comme l'ont fait Faden et Beauchamp, pour lui donner une force morale. Pour élaborer sa définition du concept éthique du consentement, Parizeau associera l' "autorisation autonome" définie par Faden et Beauchamp et la "procédure de négociation" présentée par Engelhardt. Elle poursuit ainsi le travail déjà amorcé par les premiers. Elle pousse plus loin l'effort et analyse l'objet même du consentement, le patient ou le sujet de recherche, en tant que lieu d'insertion de l'éthique, ce qui l'amène à la question de la moralité de l'expérimentation humaine. Parizeau cherche une définition du concept éthique de consentement qui aurait une force morale en s'inspirant largement de la théorie de Kant.

3.4.2 La démarche suivie par Parizeau

Dans sa démarche Parizeau intègre la théorie kantienne ainsi que les théories utilitaristes, lesquelles viennent justifier la recherche sur l'être humain. Pour elle, la différence entre l'activité thérapeutique et l'activité de recherche se situe dans la finalité: les soins thérapeutiques visent le seul bénéfice du patient (intérêt individuel) tandis que la recherche médicale a d'autres objectifs, notamment d'accroître la connaissance scientifique en matière de médecine ou de développer des traitements pour les futurs patients (intérêt collectif et individuel).

a) Les principes relatifs à l'expérimentation humaine

L'éthique intervient par l'intermédiaire du tout, écrit Parizeau; quand ce tout est vivant,

c'est dans la relation avec ce tout que l'éthique survient.¹⁴² Le vivant a droit à un certain respect. Le chercheur du secteur de la biologie travaille sur l'original, avec la possibilité de le modifier de façon irréversible: il ne peut donc pas faire n'importe quoi sur cet être vivant.

Généralement, les arguments utilisés pour justifier moralement l'expérimentation sur l'humain sont de type utilitariste, poursuit l'auteur, à savoir la recherche du "plus grand bien pour le plus grand nombre". L'expérimentation humaine permet d'obtenir pour l'ensemble de la collectivité des bénéfices sociaux considérables sur le plan de la santé. Elle permet le progrès médical. La supprimer causerait plus de mal que de bien à l'ensemble de la collectivité. Le contrat social n'inclut pas toutefois l'expérimentation humaine: l'individu n'a pas à se sacrifier pour la communauté; sa liberté est inaliénable.

Le bien commun ne prévaut pas sur la liberté individuelle, affirme Parizeau: En clair, il n'est pas acceptable moralement de faire une expérimentation sur un individu à son insu. Il n'a pu exercer sa liberté de choix, son libre arbitre. Ceci est contraire au principe de respect de la personne.¹⁴³ Comme plusieurs auteurs avant elle, Parizeau considère que le principe de respect de la personne a préséance sur le principe d'utilité. L'expérimentation humaine doit permettre de préserver la dignité de la personne et ne pas utiliser la personne simplement comme un moyen aux fins de l'utilité collective. La préséance des libertés individuelles sur le bien commun vient justifier l'existence de la règle du consentement libre et éclairé. Parizeau réfère à Kant pour qui le principe de respect de la personne est le pivot de sa théorie morale. Kant pose la raison comme l'essence de l'espèce humaine. Parce

¹⁴² Parizeau (1992) p. 175.

¹⁴³ Op. cit., p. 178.

que la personne est un être de raison, chacun est à l'origine de son action; en cela, il mérite le respect. L'exercice de la morale est possible par la volonté de se donner des lois universelles et le devoir de les respecter, ce qui représente l'autonomie. La raison et l'autonomie caractérisent la personne humaine et servent de fondement au principe que toute personne possède une dignité et qu'elle doit être traitée avec respect. Parce que chaque personne a une valeur unique, le respect de la personne est une fin absolue. Respecter la dignité de la personne humaine, c'est la traiter comme une fin en soi, telle que définie dans la loi morale kantienne: «agis toujours de telle sorte que tu traites la personne humaine, en toi-même comme en autrui, toujours en même temps comme une fin, mais jamais simplement comme un moyen.»¹⁴⁴

La règle du consentement est la seule qui soit acceptable moralement car elle permet à l'individu d'exercer son jugement et son libre-arbitre faisant valoir ainsi sa dignité. En exerçant sa raison, l'agent moral juge si les fins de l'expérimentation sont compatibles avec ses propres fins. Comment le plein respect de la personne peut-il être compatible avec les finalités de l'expérimentation, interroge Parizeau? Comment éviter que le sujet de recherche soit utilisé uniquement comme un moyen? L'auteur admet que la morale kantienne ne réussit pas à elle seule à faire toute la lumière sur le problème éthique que pose l'expérimentation humaine. Selon elle, la solution se dessine autour des compromis à faire entre la règle de consentement, le rapport des risques et bénéfices qui relève d'un calcul utilitariste et le principe de la juste distribution du poids de la recherche, lequel fait appel au

¹⁴⁴ Kant cité par Parizeau (1992) p. 178.

principe de justice, que l'auteur associe à la théorie de Rawls. Les principes utilitaristes et le respect de la personne au sens kantien sont donc interdépendants.

b) Entre le principe d'utilité et celui de respect de la personne: l'application de la règle du consentement à l'expérimentation humaine

S'appuyant sur des réflexions théoriques élaborées à l'occasion d'une expérience particulière et sur la théorie morale de Kant, Parizeau présente certaines propositions théoriques concernant le concept de consentement. Elle pose les fondements d'un sens moral pour le concept éthique de consentement.

Une première analyse utilitariste lui permet de reconnaître que la règle du consentement peut être évaluée en fonction de sa valeur d'utilité. L'expérience prouve qu'en appliquant la règle du consentement, on obtient l'adhésion générale des sujets à suivre le protocole de recherche tout au long de l'essai malgré sa lourdeur. De ce point de vue, la règle est utile. Elle s'avère également utile pour mieux sélectionner les patients susceptibles de participer à l'essai. En discutant avec eux, les médecins et les infirmières ont pu mieux évaluer la motivation des sujets à participer à l'essai. Ainsi, dans une perspective utilitariste, l'adhésion et la sélection des participants sont deux arguments en faveur de l'application de cette règle.

Ces arguments demeurent toutefois insuffisants pour convaincre les chercheurs et les professionnels de suivre la règle de consentement, puisque son application entraîne plusieurs inconvénients (difficulté de recrutement, disponibilité accrue de la part des

chercheurs-cliniciens pour répondre aux demandes d'information, partage du savoir et de ses incertitudes...). Parizeau souligne que, malgré tout, l'argument le plus puissant pour inciter les chercheurs à l'appliquer reste encore l'obligation juridique couplée à l'obligation administrative. Autant pour le chercheur-clinicien que pour le médecin, il devient utile d'appliquer la règle de consentement pour se prémunir contre les poursuites judiciaires.

En second lieu, Parizeau se tourne vers l'analyse kantienne du concept de consentement, ce qui lui permet de noter que dans l'essai de la ciclosporine, les médecins-chercheurs ont généralement fait preuve d'une bonne volonté morale dans l'application de la règle du consentement. Certains d'entre eux ont même expérimenté de nouvelles approches de dialogue dans la présentation de l'information aux sujets. Mais, peut-on prétendre que cette règle apparaît nécessaire en elle-même aux chercheurs-cliniciens? En définitive, la règle de consentement sera respectée dans la mesure où elle est perçue comme une loi morale, c'est-à-dire comme un devoir et non, en fonction de son utilité.

Parizeau construit le concept éthique de consentement en lui attribuant une force et un sens moral. Pour en clarifier la définition et le contenu moral, elle prend comme point d'appui le sens de Faden et Beauchamp: le consentement est un acte autonome d'autorisation. Nous avons vu précédemment, qu'il doit respecter trois conditions: la compréhension de l'information, l'absence de contrôle extérieur et l'intentionnalité. Parizeau associe cette définition de Faden et Beauchamp aux observations faites dans l'essai contrôlé sur la ciclosporine, où deux types de consentement sont identifiés.

Le premier type de consentement est nommé "à composante émotionnelle". Il répond aux conditions d'un acte "substantiellement autonome". Ce qui le caractérise, précise-t-elle,

c'est la finalité qu'accorde le patient à l'essai. Le patient considère la possibilité d'un bénéfice. Le deuxième type, le consentement "à composante rationnelle" est perçu comme étant encore plus autonome, car le patient mesure davantage l'ensemble des finalités de l'essai, à savoir la possibilité d'un bénéfice direct potentiel mais aussi l'intérêt collectif. Elle en conclut que le consentement à composante rationnelle possède un plus haut degré d'autonomie.¹⁴⁵

De sa typologie du consentement, Parizeau retient deux éléments qui lui permettront d'en bâtir une nouvelle définition: la finalité et le degré d'autonomie de l'acte de consentement. À cela l'auteur ajoute l'importance de la dimension relationnelle dans la démarche. La dynamique entre le médecin qui demande au patient de consentir et le patient qui consent est essentielle sur le plan moral, considère l'auteur, car elle fait intervenir la notion d'intention.

c) Vers une nouvelle définition d'ordre moral du concept éthique de consentement

De l'avis de Parizeau, au plan éthique, l'acte moral se pose toujours par rapport à autrui. C'est précisément cette dynamique intersubjective qui fait défaut dans la définition de Faden et Beauchamp. Ainsi, l'auteur écrit:

Pour une nouvelle définition du consentement, je retiendrai les éléments suivants: la dimension relationnelle et l'intention qui préside à la démarche de consentement, la finalité de l'acte médical et l'autonomie du jugement. Aussi, dans sa formule courte, comme concept éthique, *le consentement à l'expérimentation ou au traitement serait un engagement mutuel à la règle fixée*".¹⁴⁶

¹⁴⁵ Parizeau (1992) p. 184.

¹⁴⁶ Op. cit. p. 185.

Dans le cas de l'expérimentation humaine, l'objet de la règle est le protocole de recherche et les finalités associées à cette recherche. L'objet de la règle est donc fixé à l'avance. Dans le cas de traitements médicaux, la règle sera définie par la négociation entre le professionnel et le patient. Le médecin et le patient vont choisir le traitement selon leur propre compétence; jugement clinique du médecin, jugement de valeur du patient sur sa propre existence confrontée à la maladie, précise Parizeau. «Quand le traitement est choisi d'un commun accord, la règle est fixée. Le premier va appliquer le traitement et le second va le prendre.»¹⁴⁷ L'engagement mutuel fait directement référence à la dimension relationnelle, c'est-à-dire l'engagement de part et d'autre à la règle fixée. Cette dynamique d'engagement mutuel implique la confiance mutuelle et la participation active à la mise en œuvre de la règle.

La dimension de la confiance est au centre de la relation entre les deux parties. Elle est celle de tous les jours: l'authenticité de la parole donnée. Parizeau précise que cette confiance n'est pas passive ou associée au paternalisme "je me repose sur toi et je m'abandonne tel un enfant" mais plutôt "je te fais confiance, car tes intentions sont bonnes et vont dans le même sens que les miennes."¹⁴⁸ La confiance est mutuelle: ainsi, le chercheur-clinicien fait également confiance au sujet: "tu ne me laisseras pas tomber en cours d'essai pour un caprice".

Pour sa part, la participation active est une forme de partenariat où la personne-sujet devient partenaire de recherche parce qu'elle fait aussi un choix. Ce faisant, elle exerce sa

¹⁴⁷ Parizeau (1992) p. 185.

faculté de juger si elle adhère ou non aux fins de la recherche. Elle exerce son autonomie en acceptant ou en refusant d'être un objet de contrainte ou de manipulation scientifique. La participation est aussi mutuelle puisque le chercheur-clinicien doit promouvoir le partenariat et amener le sujet à exercer le plus possible sa faculté de juger et son autonomie. De même, le participant doit-il vouloir exercer le plus possible son autonomie et sa faculté de juger afin de devenir partenaire de recherche.

Selon l'auteur, le patient-sujet et le chercheur-clinicien deviennent partenaires de la recherche, chacun au niveau de compétence qui lui est propre. Il n'y a pas d'égalité dans les compétences entre les partenaires, pas plus d'ailleurs qu'il n'y en a entre deux médecins de spécialité différente, mais il y a égalité dans la tâche dévolue à chacun. De ce point de vue, tous les intervenants sont partenaires. Leur consentement devient nécessaire comme expression du respect et de l'égalité des partenaires mais aussi "amplificateur" de la qualité éthique. L'engagement est mutuel et collectif. Chacun adhère et s'engage aux fins de l'essai mais veut aussi que l'autre considère ces fins bonnes en elles-mêmes.¹⁴⁹

En conclusion, Parizeau soutient que son concept éthique défini comme "un engagement mutuel à la règle fixée" peut constituer une loi morale valable pour tout être de raison, qui traite la personne toujours comme une fin et jamais simplement comme un moyen, et qui,

¹⁴⁸ Parizeau (1992) p. 185

¹⁴⁹ Ibid., p. 186-187.

de plus permet la manifestation de l'autonomie de la personne. Elle argumente que l'engagement à la règle fixée sollicite la confiance mutuelle et la participation active de chacun pour sa mise en œuvre de la règle et requiert la faculté de juger ainsi que l'autonomie des acteurs. Le partenariat qui en découle permet l'expression du respect de la dignité du sujet et fournit ainsi le sens moral qui manquait à la définition du consentement exprimé par Faden et Beauchamp. Parizeau précise que quoique la loi morale se pose comme un impératif pour l'agent moral, elle reste un idéal à atteindre. Il se peut que la règle du consentement n'apparaisse pas chez certains chercheurs ou professionnels comme une obligation morale. C'est pourquoi, l'application de cette règle demeure une exigence éthique insuffisante. De l'avis de cette auteure, elle doit être complétée par d'autres exigences éthiques, juridiques et administratives, telles que l'évaluation par un comité d'éthique et le jugement scientifique des pairs.

Dans le même esprit que Dagi, Parizeau termine en exprimant le vœu que le concept éthique de consentement d'ordre moral qu'elle définit se traduise en termes normatifs à l'intérieur de structures institutionnelles comme les comités d'éthique en encourageant les compromis d'ordre moral, en clarifiant la règle du consentement et finalement, en faisant appel au sens moral et à la bonne volonté des chercheurs et des professionnels pour que le sujet ou le patient ne soit pas traité comme une chose ou un moyen, mais comme une personne digne de respect.

3.4.3 La contribution de Parizeau

Parizeau a élaboré sa définition du concept éthique de consentement en empruntant à Faden et Beauchamp la notion "d'autorisation autonome" et à Engelhardt une "procédure de négociation" qui s'actualise à l'intérieur de la relation intersubjective entre le professionnel et le patient, reconnaissant ainsi qu'on ne peut être éthique seul.

L'originalité de Parizeau a été de travailler à une définition du concept de consentement qui puisse traduire une force morale. Son analyse allie les deux sens du concept de consentement, auxquels elle intègre la seconde formulation de l'impératif catégorique chez Kant: «Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen.»¹⁵⁰ Ensemble, ces éléments donnent au concept de consentement sa force morale et éthique et situent l'approche utilitariste à la place qui lui revient, au second plan par rapport au principe de respect de la personne.

Les mots-clés retenus par l'auteur pour construire une conception morale du concept de consentement sont «relation patient-professionnel», «finalité et intentionnalité» et «autonomie du jugement». Parizeau retient comme conditions morales de l'application de la règle du consentement, une participation mutuelle et un rapport égalitaire entre les acteurs. Dans cette interdépendance elle met l'accent sur le respect, la confiance et l'engagement mutuels à la règle fixée. La contribution de Parizeau aura été d'intégrer la dimension morale au concept de consentement déjà défini par les auteurs précédents. La relation dans laquelle

¹⁵⁰ Kant (1993) p. 179.

se tient l'acte de consentir est le lieu de l'éthicité. On ne peut être ni moral, ni éthique seul, d'où l'importance de la dimension relationnelle pour l'obtention d'un consentement véritablement libre et éclairé au sens moral et éthique. Refuser de reconnaître cette interface serait aussi nier que des aspects émotifs, psychologiques ou spirituels peuvent intervenir lors du consentement.

Dans le cas de l'activité de recherche, la règle est déjà fixée par le protocole lui-même. Le sujet consent ou non à la procédure déjà établie. Dans une activité thérapeutique, Parizeau clarifie l'objet de la procédure de négociation: le traitement à choisir pour le meilleur intérêt du patient. L'engagement mutuel fait suite à cette procédure de négociation, en supposant que les acteurs en sont venus à une entente sur l'objet du contrat, la règle fixée. Chez cette auteure, comme chez Engelhardt d'ailleurs, tout indique que, dans ces conditions, la décision finale est partagée par les acteurs.

« Le concept défini étant d'ordre moral, il s'adresse à toute personne humaine qui manifeste une bonne volonté, donc qui veut agir moralement».¹⁵¹ Nous souscrivons à l'idée de Parizeau selon laquelle il faut créer et maintenir des exigences juridiques et administratives qui incluront les différents sens du concept de consentement.

3.5 Conclusion

L'analyse des histoires de cas et des différentes études du chapitre 2 a permis de délibérer sur les cas, de trouver comment faire au mieux et d'amorcer notre réflexion sur la

¹⁵¹ Parizeau (1992) p. 187.

façon de faire passer la théorie dans la pratique. Les contributions de Fagot-Largeault, Engelhardt, Faden et Beauchamp et Parizeau permettent de passer à un second niveau de réflexion, celui de la compréhension et de l'interprétation des concepts du consentement libre et éclairé. Au second chapitre, nous traitons du premier niveau de la casuistique: nous nous affairions à normer. Normer, comme l'a défini Fagot-Largeault¹⁵² au sens de chercher pour chaque cas des règles pertinentes, mais aussi rencontrer les obstacles réels et adapter la règle à des situations imprévues.

Dans le chapitre 3, la réflexion réfère aux règles, principes ou valeurs qui donnent leur sens à l'application de la règle du consentement libre et éclairé. Chez les auteurs cités, deux préoccupations sont évidentes. D'une part, celle de rendre plus compréhensible le sens des concepts utilisés, "consentir", "autonomie", "éclairé" et "libre" (Engelhardt, Faden et Beauchamp et Parizeau); et de l'autre clarifier les conditions d'un consentement véritablement libre et éclairé et définir les limites de leur application (Fagot-Largeault, Engelhardt).

On rencontre des convergences et des divergences dans les idées des auteurs pour clarifier et interpréter les concepts et les conditions de l'application de la règle de consentement aux soins. On retrouve aussi quelques pistes de solutions vers la (les) théorie (s) au fondement de cette règle.

Le respect des personnes et la reconnaissance du droit à l'autodétermination sont les fondements de la règle de consentement. Tous conviennent que le but premier de

¹⁵² Fagot-Largeault (1992) p.17.

l'obligation d'obtenir un consentement dans les soins de santé est d'abord de permettre au patient ou au sujet d'exercer un jugement autonome. Ils considèrent aussi que l'application de cette règle doit viser à maximiser la probabilité que les conditions du consentement libre et éclairé soient satisfaites.

La première analyse concerne la clarification du sens des concepts reliés au processus de consentement. Quatre concepts ont fait l'objet de cet exercice d'intelligibilité: consentir, autoriser, être informé et liberté. Le premier effort vient de Fagot-largeault qui définit l'essence d'un consentement éclairé comme celui du patient qui, après avoir été convenablement informé et avoir compris l'information, n'ayant subi aucune pression induite, exprime un choix clair. Cette définition n'est pas explicite et ne permet pas d'apporter plus de clarifications. Elle englobe trois concepts à la fois; "consentir", "informer", et "décision libre".

Engelhardt fournit la deuxième contribution plus explicite en ce qui a trait aux concepts d'être informé et celui de liberté. Pour cet auteur, "être libre" dans le consentement suppose d'être capable de choisir sans être restreint par des obligations ou des engagements antérieurs de type familiaux, financiers ou légaux et être libre de toute coercition extérieure. Ainsi, de l'avis de l'auteur, pour que le consentement soit valide, le patient doit être capable de choisir en tant qu'agent moral, apte à comprendre et à apprécier le sens et les conséquences de ses actions, en être imputable et responsable. Il doit aussi être libre d'engagements qui limiteraient ses choix, comme par exemple, être tenu de déclarer une maladie telle que le sida ou l'hépatite. Finalement, le consentement doit avoir été donné sans l'utilisation de contraintes, menaces, tromperies, force injustifiée ou rétention

d'information.¹⁵³ Ici, la notion de liberté est traduite dans les actions ou les gestes attendus du patient, des professionnels ou des autres interlocuteurs.

Selon Engelhardt, "être informé" doit satisfaire trois exigences; le point de vue du patient, celui du professionnel et l'assurance de la collaboration entre les acteurs. Ces trois exigences sont traduites dans les trois standards de divulgation: subjectif, objectif et professionnel. De son point de vue, la capacité du patient à choisir en toute liberté dépend de l'information qui lui est divulguée ainsi que de la manière dont elle l'est. Il écrit:

L'habilité des patients à choisir avec une liberté effective, dépendra de ce qu'ils savent des bénéfices et des risques vraisemblables des traitements qu'ils projettent et de leurs alternatives. Selon ce que les médecins ou autres professionnels de la santé dévoilent aux patients et la façon avec laquelle cette information est divulguées, le patient va être porté à accepter ou à refuser le traitement.¹⁵⁴

"Être informé" adéquatement dépend de l'information que le patient reçoit du professionnel et de la façon dont elle est donnée, mais aussi des exigences particulières du patient quant à l'information qu'il désire ou non recevoir. Donc, "être informé" implique les trois exigences citées ci-haut et le respect des désirs du patient sur la quantité d'information qu'il souhaite recevoir. C'est un concept qui dépend de l'information à divulguer, nécessaire et suffisante pour permettre au patient de prendre une décision réfléchie, qui réfère au degré de satisfaction attendue du patient sur la quantité d'information reçue et qui assure une collaboration entre le patient et le professionnel. La particularité d'Engelhardt est d'associer

¹⁵³ Engelhardt (1986) p. 267-269.

¹⁵⁴ Op. cit., p. 269-270. «The ability of patients to choose with effective liberty will depend on how much they know about the likely benefits and risks of treatment they are considering and its alternatives. Depending on what physicians or other health care professionals disclose to a patients, and how it is disclosed, the patient will be inclined to refuse or to accept a treatment.»

le degré de liberté et la nécessité d'être adéquatement informé aux limites et aux engagements exprimés et négociés dans le façonnement de la relation entre les acteurs. Il tient compte du fait que certains patients préfèrent "ne pas savoir". Pour lui, cette demande doit être respectée. Elle fait partie de la relation et de l'entente implicite ou explicite qui a eu lieu entre le patient et le professionnel. Nous y reviendrons plus loin.

Faden et Beauchamp peaufinent l'explicitation du concept de consentir. Ces auteurs distinguent deux sens au concept du consentement: l'autorisation autonome et l'autorisation effective. Le premier se rattache aux notions premières de la raison d'être de la règle du consentement: s'assurer que le patient exerce un jugement autonome dans la décision d'accepter ou de refuser un traitement médical sur sa personne. Pour qu'une autorisation soit autonome, elle doit découler d'une compréhension substantielle, être intentionnelle de la part du patient et aboutir pour le professionnel à la permission d'agir. Le patient ne doit pas avoir subi de contrôle extérieur. Si celui-ci ne donne pas son autorisation, il manifeste son refus de traitement.

L'autorisation autonome manifeste la compréhension des caractéristiques de l'intervention à exécuter sur soi et l'intention qu'elle soit faite. Quand le patient ou le sujet de recherche "autorise de façon dite autonome" le professionnel à intervenir, il participe à un transfert d'autorité et à un partage de responsabilité avec le professionnel sur l'intervention que ce dernier va accomplir. Faden et Beauchamp considèrent que cette autorisation autonome ne peut être donnée que par le patient seulement, ce à quoi nous souscrivons. L'autorisation autonome est un acte réservé exclusivement au patient quel que soit le cheminement suivi et l'influence reçue par le patient depuis le début de sa réflexion

(seul ou avec d'autres) jusqu'à sa décision finale d'autoriser l'intervention, que la décision soit ou non discutée et convenue avec d'autres interlocuteurs, incluant le professionnel. Ce n'est pas une décision partagée.

Le deuxième sens, l'autorisation effective, est de nature normative. Elle réfère à l'application, par les professionnels, des règles et des exigences institutionnelles et politiques en vigueur pour l'obtention d'un consentement aux soins ou à la recherche médicale. Faden et Beauchamp apportent ici une distinction fondamentale entre *fournir* et *obtenir* un consentement. L'autorisation autonome renvoie à l'action exécutée par le patient de fournir (ou non) le consentement au professionnel qui le sollicite. L'autorisation effective suggère à ce dernier de respecter les conditions et de procéder aux opérations propres à l'application de la procédure de consentement, afin d'obtenir l'accord ou le refus du patient. Dans cette définition du concept de consentir on reconnaît que chaque interlocuteur a une tâche et une responsabilité à assumer. Les auteurs précisent aussi que l'autorisation autonome devrait être intégrée au second sens du concept de consentement, c'est-à-dire aux règles et exigences de son application pour qu'il puisse devenir véritablement libre et éclairé.

De son côté, Parizeau travaille aussi à clarifier le concept de consentement en y ajoutant un sens et une force morale. Elle fait ressortir que l'acte de consentir est un acte par lequel le patient (ou le sujet) signifie au professionnel (ou au chercheur) qu'il accepte la finalité à laquelle il soumet son corps et qu'il se soumet lui-même à l'action d'autrui. En consentant, le patient engage sa responsabilité par rapport à l'intervention exécutée par le professionnel, et transfère à ce dernier l'autorité d'agir sur lui. Cette auteure ajoute l'aspect éthique et

moral au concept de consentement en intégrant à sa conception normative, la conception analytique du sens premier de consentement déjà développée par Faden et Beauchamp

Parizeau définit le consentement comme étant un engagement mutuel à la règle fixée entre les interlocuteurs. Cette règle fixée correspond au protocole de recherche prédéterminé dans l'activité de recherche, ou à l'intervention thérapeutique la plus appropriée, dans l'activité de soins. Elle est déterminée par les acteurs en cause suite à leurs discussions et négociations. Parizeau part du présupposé qu'on ne peut pas être éthique "seul".

Pour définir le sens moral du concept de consentement, elle met en évidence les éléments qui donnent un sens éthique à l'application de la règle de consentement: la dimension relationnelle entre les acteurs en cause, l'intention qui dirige la démarche du consentement, la finalité de l'acte médical et l'autonomie du jugement exercée par le patient et le professionnel. Pour cette auteure, le consentement engage les deux contractants dans leur confiance, leurs compétences et leur participation à l'intervention qui doit être exécutée par le professionnel sur la personne du patient (ou du sujet). Chacun a un devoir moral de respecter l'engagement convenu au terme de l'acte de consentir posé par le patient ou le sujet. Tandis que Faden et Beauchamp expriment clairement que la décision autonome prise par le patient n'implique pas nécessairement qu'elle soit partagée entre le professionnel et lui, les explications données par Engelhardt et Parizeau ne permettent pas de déterminer si leur conception du consentement du patient présuppose que la décision soit partagée avec le professionnel. Par contre, Parizeau souligne qu'un consentement élaboré

moralement, revêt un aspect collectif relié à la participation active de tous les intervenants, ce qui permet l'expression du respect de la dignité du sujet ou du patient.¹⁵⁵

Parizeau clarifie ainsi le sens moral du concept de consentement, qu'elle rattache à la loi morale kantienne. Alors, le sens moral de l'acte de consentir implique le respect par les intervenants, autant que par le sujet ou le patient lui-même, du sens de l'humain en tant que tel, à savoir son autonomie, sa liberté, sa responsabilité et sa dignité.

Malgré la reconnaissance du droit à l'autodétermination de la personne, il restera toujours des patients ou des sujets qui demanderont à ne pas exercer leur pouvoir de décision, préférant s'en remettre au professionnel... Le travail de clarification des concepts réalisé par les auteurs cités, a permis d'explicitier les termes suivants: consentir, être informé et décision libre. Toutefois, une confusion subsiste autour du concept de "consentir": il faut distinguer et clarifier le degré de liberté consenti par le patient quand il choisit de déléguer au professionnel la décision à prendre, décide et agit par lui-même ou accepte de se plier à la nécessité thérapeutique. Décider de suivre ou non un traitement, choisir ou non d'adhérer à un protocole médical expérimental, discuter et négocier la forme de traitement la plus appropriée, s'en remettre au jugement et à la recommandation du professionnel et s'engager à respecter et à participer à l'engagement convenu correspondant, il faut bien le reconnaître, à des niveaux différents de liberté.

A cet égard, Engelhardt et Parizeau expriment comment la volonté du patient d'exercer un degré donné de liberté peut être respectée, selon le principe de respect des personnes,

¹⁵⁵ Parizeau (1992) p. 187.

dans l'engagement mutuel. Il suffit dès le départ de questionner les patients sur le type de divulgation d'information qu'ils souhaitent recevoir. Veulent-ils toute l'information disponible? Toutes les options possibles? Seulement celles jugées appropriées à leur situation? Préfèrent-ils s'en remettre au bon jugement du professionnel, en qui ils ont confiance? Cela se définit lors de la négociation qui s'opère entre le professionnel et le patient, à la satisfaction du désir de ce dernier. Cette discussion fait partie du façonnement de la relation particulière entre les deux parties et aboutit aux engagements et à la mise en place des limites pour un consentement ou un refus libre et éclairé.

Les auteurs ont aussi clarifié les conditions de possibilité d'un consentement libre et éclairé en investiguant les opérations et les conditions d'application de la règle de consentement. Les trois opérations ont été exposées tout au long de ce travail: l'évaluation de la capacité de consentir, particulièrement développée par Fagot-Largeault, la divulgation de l'information et la prise de décision. Elles sont généralement associées les unes aux autres par les auteurs, pour décrire le processus de consentement aux soins.

La clarification la plus importante, concernant l'aptitude à consentir a été apportée par Fagot-Largeault qui précise que pour déterminer si une personne est apte ou non à décider pour elle-même, on doit évaluer d'une part, sa capacité à comprendre l'information et de l'autre, sa capacité à s'autodéterminer (i.e. faire des choix en exerçant son jugement et son libre-arbitre). Cette précision va aussi de soi pour les autres auteurs.

L'autre clarification apportée par Fagot-Largeault est de reconnaître que l'application de la règle du consentement libre et éclairé dépend à la fois de l'aptitude à décider pour soi-

même et du rapport risques-bénéfices de l'intervention sollicitée, autant dans le domaine de la recherche médicale que dans celui des soins. De plus, cet auteur fait référence à la limite du consentement des personnes quand il s'agit de la recherche médicale: elles ne peuvent consentir à n'importe quoi. En recherche, pour être accepté et appliqué, le protocole est soumis aux conditions de l'éthique scientifique et à l'évaluation des pairs qui jugent du respect des règles de sécurité, avant qu'il soit soumis aux sujets. Ces précisions sont acceptées de tous.

Tous conviennent de la nature des informations à divulguer au patient mais reconnaissent que le degré d'information doit se moduler à sa volonté de savoir. C'est à lui que revient de fixer la quantité d'information qui lui est nécessaire pour exercer sa liberté et son autonomie. D'où la contestation par Faden et Beauchamp de l'utilisation du standard objectif par la Cour, qui a pour effet d'assimiler l'information qui aurait dû être présentée au patient à celle jugée pertinente par "toute personne raisonnable et prudente placée dans une situation semblable." Pour respecter les personnes et leur droit à l'autodétermination, les patients doivent être les seuls juges de ce qu'il est bon de faire sur leur corps.

La plupart des auteurs se sont penchés sur la nature du processus de consentement. Pour Fagot-Largeault et Parizeau, il est clair que cette relation est contractuelle. Elle se situe dans la nature même du contrat de soins: chacun des protagonistes engage sa participation et sa responsabilité. Le professionnel fournit le traitement le plus approprié au patient qui s'engage à le recevoir. Ce dernier acquiesce ou non à ce qui lui est proposé. Chez Engelhardt, le processus de consentement est davantage à double sens: la relation implique la construction d'engagements et la mise en place de limites entre les partenaires,

permission ou refus d'être touché et exploré par l'autre, engagement à respecter la confiance mutuelle, compréhension commune des buts à atteindre, etc... Selon lui, c'est par une juste procédure de négociation et par entente mutuelle que se façonnent les engagements et les limites. Cette relation se bâtit par la discussion et la négociation: chacun des interlocuteurs a sa place, communique et apprécie ce que chacun désire pour en arriver à une compréhension commune et éventuellement, un accord commun. Pour cet auteur, l'application de la règle du consentement est le lieu de négociations pour l'arbitrage pacifique des conflits potentiels issus des perceptions concurrentielles du "bien" du patient. La relation bâtie est unique et particulière à chaque situation. Les conditions d'application de la règle de consentement seront donc modulées à cette relation entre le patient et le professionnel. Par exemple, la quantité et le caractère de l'information divulguée au patient dépendront des engagements et des limites convenues dans ce processus.

Le patient peut ainsi exprimer ses attentes face au traitement. Ces échanges permettent aussi aux deux parties d'exposer et de clarifier leurs positions morales sur ce traitement. La responsabilité et le devoir du professionnel de choisir ou non le traitement à la place du patient résultent des engagements déjà convenus dans la relation. Engelhardt admet tous les degrés d'exercice de l'autonomie du patient, de l'autonomie complète jusqu'à la soumission entière à la décision du professionnel. Le patient est laissé seul juge.

Chez Parizeau, on retrouve la conception contractuelle de Fagot-Largeault et l'engagement mutuel entre les acteurs d'Engelhardt. La juxtaposition des conceptions des auteurs précédents, quant à la relation, aboutit à un engagement mutuel à une règle fixée (le traitement ou le protocole expérimental), négociée entre le professionnel et le patient.

Parizeau reconnaît aux deux parties une participation active, la confiance mutuelle et l'exercice de l'autonomie de jugement dans le choix de la règle.

Qu'advient-il des décisions non-partagées et des impasses? Malgré toutes ces clarifications d'ordre conceptuel et relationnel, plusieurs obstacles persistent dans l'application de la règle du consentement. Dans la réalité, les auteurs admettent des limites à l'application de la règle du consentement dans le respect absolu du principe de respect des personnes et de leur droit à l'autodétermination. Comme l'a clairement exposé Engelhardt, dans une société pluraliste et séculière, son application dans les soins de santé est constamment soumise à une tension entre le principe de respect des personnes et celui de bienfaisance: lequel aura préséance? Le devoir de respecter une décision autonome apparaissant irraisonnée ou irrationnelle ou celui de faire le bien des personnes et de leur éviter des torts? Il restera toujours des situations où la perception personnelle du patient de son "meilleur intérêt" divergera de celle du professionnel et des établissements de santé. On n'a qu'à penser aux épineuses questions de l'avortement, du suicide assisté et de l'euthanasie.

Ces questions et celles des demandes de traitements jugés futiles ou disproportionnés ont trouvé réponse chez Engelhardt. Pour lui, le droit à l'autodétermination du patient ne s'étend pas à la revendication de soins jugés inutiles et le devoir de bienfaisance du professionnel à celui de sauver ou de maintenir la vie à n'importe quel prix. Le médecin n'est pas tenu de donner un traitement qui n'offre aucun espoir au patient. Pour Engelhardt, suggérer à quelqu'un de mourir peut même être un devoir quand la souffrance est devenue incontrôlable et inutile. Ces demandes ont un prix et il faut en débattre socialement.

L'application du principe de justice dans la distribution équitable des ressources de santé tire ses racines du principe de bienfaisance. On doit tenir compte d'une juste distribution des services de santé pour le bien de tous les citoyens, en prenant soin d'évaluer le rapport "chances de succès, qualité des résultats escomptés, durée de vie anticipée" en relation avec les coûts d'application d'un traitement. Il est normal que l'application du principe d'une juste distribution des services de santé entre en conflit avec les décisions personnelles et autonomes des personnes.

Dans un autre ordre d'idées, le statut de guérisseur et le statut social des professionnels, rendent difficile une relation véritablement égalitaire avec le patient qui se perçoit et est perçu comme un "étranger en terre étrangère". Engelhardt et Parizeau suggèrent un double remède à ce problème. Le premier valorise une discussion ouverte sur les attentes du patient et une discussion entre les deux parties sur leurs valeurs et leurs préférences concernant les traitements possibles. En somme, ils suggèrent une approche herméneutique de la situation et une relation intersubjective entre les participants. Le second remède implique une négociation à propos du traitement à offrir par le professionnel; donc, une approche de type contractuelle. Cette négociation se fait dans le respect et la confiance mutuels des interlocuteurs: elle conduira le professionnel et le patient à un partage des responsabilités face aux engagements pris.

Au chapitre suivant, nous discuterons des fondements théoriques de l'œuvre de quelques grands philosophes susceptibles d'offrir des pistes de solutions pour une meilleure compréhension, interprétation ou application de la règle du consentement libre et éclairé.

CHAPITRE IV

PERSPECTIVES PHILOSOPHIQUES

"Le juste est à la société ce que le bien est à l'individu." Gauthier

"L'éthique et la politique sont inextricablement mêlées" Nielsen

Nous l'avons dit dans l'introduction: la morale kantienne à l'origine du principe de respect de la personne, lequel donne son sens à la règle du consentement, ne réussit pas à elle seule à englober toutes les dimensions comprises dans l'application de cette règle.

Des problèmes d'application et de fondements théoriques restent présents lorsqu'il s'agit d'encadrer ou de normer l'application de la règle du consentement libre et éclairé, que l'on reconnaisse: le principe premier du respect de la personne; le droit de toute personne à l'inviolabilité de sa personne et l'obligation pour tout professionnel d'obtenir son consentement avant d'intervenir sur elle; une limite à l'obligation professionnelle, institutionnelle et sociale de fournir des traitements jugés futiles ou disproportionnés à la situation du patient; et qu'il ne revient pas au seul médecin (ou au professionnel de la santé) de déterminer qui sera traité et qui ne le sera pas ou à qui seront offertes les ressources disponibles.

Dans cette dernière partie du travail, nous identifierons quelques philosophes contemporains susceptibles, à notre avis, d'apporter certains éclairages sur les fondements philosophiques liés aux problématiques déjà soulevées aux chapitre 2 et 3 quant à l'application de la règle du consentement libre et éclairé. Ces problématiques concernent essentiellement le sens attribué aux concepts de "consentement" "libre" et "éclairé", l'interprétation de la règle du consentement et la traduction en critères cohérents et universels d'application, ainsi que la hiérarchisation ou la priorisation des principes en cause: ceux du respect de la personne, de bienfaisance et de justice distributrice. Évidemment, il s'agit ici d'une simple introduction à des pistes de réflexion élargie sur des fondements philosophiques. S'adonner en profondeur à cette tâche relèverait davantage d'une thèse de doctorat. Le présent effort pourrait toutefois constituer la base d'une réflexion philosophique plus consistante au plan théorique.

4.1 L'intelligibilité des concepts

Commençons par le sens des concepts en cause dans l'application de la règle du consentement. Comme nous l'avons souligné dans la conclusion du chapitre 3, il est utile et nécessaire de clarifier la distinction entre les concepts "décider", "agir" et "consentir", pour une meilleure compréhension, mais aussi pour reconnaître que ces concepts expriment un niveau différent d'exercice de la volonté et sont l'expression de la liberté individuelle. Ces distinctions fondamentales nous viennent de Paul Ricoeur dans son livre *Le volontaire et l'involontaire*, où il expose trois moments distincts de l'exercice de la liberté de la personne.

Le premier moment de liberté est celui de "décider", à savoir faire le choix d'une action donnée, accompagnée du pouvoir ou de la capacité de réaliser cette action. Pour Ricoeur, une décision est authentique quand la conscience peut y reconnaître une intention et quand l'action projetée est du pouvoir de son auteur. C'est un des moments de liberté qu'on peut très bien associer à la règle du consentement, par exemple, quand le patient refuse un traitement, qu'il en donne les motifs, en étant pleinement conscient des impacts de son choix. Chez Ricoeur, "décider" suppose trois dimensions: l'intentionnalité de la décision, l'imputation du moi et la motivation du vouloir. Pas de décision sans motifs! Décider est donc un acte qui s'appuie sur des motifs.

Le deuxième moment de liberté est l'acte de la volonté qui se traduit dans l'agir, dans le mouvoir. Ricoeur nous dit que la dignité de l'action n'est pas seulement d'exécuter après coup des plans et des programmes, mais, c'est aussi de les éprouver sans cesse aux aspérités du réel, d'en mûrir l'authenticité.¹⁵⁶ C'est également ce qui se passe dans l'application de la règle du consentement, lorsque le patient accepte de soumettre son corps à un traitement dont il ne connaît pas les effets. Il éprouve dans cette action, les aspérités du réel. Il expérimente les influences du traitement sur son corps, celles des résultats de son action, c'est-à-dire d'accepter et de subir le traitement. C'est aussi ce qui peut l'amener à refuser (ou à poursuivre) ultérieurement d'autres traitements similaires, après expérience, comme dans le cas de Louise dans le chapitre 2.

¹⁵⁶ Ricoeur (1967) p. 188.

Finalement, le dernier moment de liberté exposé par Ricoeur est celui du "consentir". Pour lui, consentir est l'acte de volonté qui acquiesce à la nécessité. C'est prendre sur soi, assumer, faire sien quelque chose qui est déjà là. Le consentement n'anticipe rien, il commande dans le présent et comme après coup, car ce qu'il commande est déjà déterminé. Chez l'auteur, le consentement est perçu comme ayant le caractère de la volonté puisque c'est une action, même si celle-ci vient buter à un fait qu'elle ne peut changer, à une nécessité. Cette notion de nécessité, chez Ricoeur, réfère au caractère singulier de la personne, à son inconscient ainsi qu'à la vie et à ses contingences. Ces trois dimensions de la nécessité, en ce qui concerne notre propos, participent activement au consentement ou au refus d'un traitement. La nécessité peut être subie ou voulue. Le patient peut se plier à la situation. «Soit..., qu'il en soit ainsi!» Il peut aussi s'en remettre au jugement du professionnel,...«Docteur, faites ce qui est au mieux pour moi.» Il peut aussi se révolter devant une situation qu'il juge inacceptable ou simplement refuser les traitements jugés essentiels par les professionnels. La distinction que Ricoeur fait entre les concepts "décider", "agir" et "consentir" n'est pas sans nous rappeler les quatre distinctions de sens du concept d'autonomie de Miller au chapitre 2.

Chez Ricoeur, l'enjeu du consentement est l'ultime conciliation de la liberté et de la nature qui apparaissent théoriquement et pratiquement déchirées.¹⁵⁷ Ricoeur écrit: «ce que nous refusons, c'est toujours, en dernière analyse, les bornes d'un caractère, les ténèbres de l'inconscient, la contingence de la vie.»¹⁵⁸

¹⁵⁷ Ricoeur (1967) p. 325.

¹⁵⁸ Op. cit., p. 436.

Le "consentir" à la nécessité se traduit soit dans l'acceptation par le patient du traitement proposé, soit par son refus, soit par une négociation sur le traitement jugé le plus approprié à appliquer ou soit par l'abandon aux mains du professionnel. Au sens ricoeurien, ces actions demeurent des moments d'exercice de la liberté de la personne. L'exercice des différents niveaux de liberté individuelle réfère aux motivations singulières des personnes. Nous comprenons que ces niveaux d'exercice de la liberté sont influencés par les dimensions volontaire et involontaire des personnes. C'est ce que nous voulions illustrer. A cet égard, il serait pertinent pour notre recherche sur les fondements, de nous orienter du côté de la théorie de la décision, de l'action et du choix rationnel.

4.2 Des problèmes d'interprétation et de traduction

Pour ce qui est des problèmes d'interprétation et de traduction de la règle du consentement, nous nous référons ici aux différentes questions et enjeux philosophiques soulevés dans les conclusions des chapitre 2 et 3. Dans la question du consentement libre et éclairé, quelle part appartient à la sphère privée et laquelle relève de la sphère publique? A partir de quels critères doit-on établir la quantité et la qualité d'information à divulguer au patient, pour prétendre à un consentement vraiment "éclairé"? Comment concilier les principes de bienfaisance et de respect des personnes dans l'application de la règle du consentement quand la perception du professionnel du meilleur intérêt du patient s'oppose à celle du patient lui-même ou de sa famille? Dans l'application de la règle du consentement, comment ne pas porter atteinte au principe de respect des personnes lorsque l'on applique aussi le principe de justice sociale, dans la distribution équitable des ressources de santé

disponibles? Certains philosophes, par leurs théories, apportent des pistes de réponse ou des éclairages philosophiques à ces questions. En voici quelques-uns qui retiennent l'attention.

D'abord Jürgen Habermas, par ses travaux sur la communication et l'éthique de la discussion dans *Morale et communication* et dans *De l'éthique de la discussion*, nous donne à réfléchir et à approfondir la dimension communicationnelle présente dans l'application de la règle du consentement. La théorie de l'éthique de la discussion de Habermas intéresse notre propos à plus d'un titre. Le premier intérêt pour cet auteur touche la place qu'il donne à la procédure herméneutique dans la communication, pour en arriver à une éthique de la discussion. Chez lui (comme chez Gadamer), l'approche herméneutique est au fondement des conditions de la communication pour une intercompréhension.¹⁵⁹ Comme nous l'avons fait ressortir dans le chapitre 2, la relation entre les participants est fondamentalement de nature intersubjective. Un effort de communication et d'intercompréhension entre le professionnel, le patient, sa famille et les autres participants est nécessaire dans le processus de consentement du patient, pour un véritable respect de la personne, dans sa décision. A notre avis, approfondir le travail d'explicitation sur la communication et l'intersubjectivité exposé par Habermas est susceptible d'apporter des éclairages sur la dimension communicationnelle d'une des bases principales de l'application de la règle du consentement. On pourrait ainsi espérer comprendre et réduire les tensions et les conflits qui concernent la perception du meilleur intérêt du patient et arriver à respecter sa décision.

¹⁵⁹ Habermas (1986) p. 44-50.

Un deuxième intérêt concerne la distinction fondamentale qu'Habermas opère entre morale et éthique, à savoir la distinction entre les questions d'évaluation ou téléologiques qui s'adressent à la "vie bonne" (l'éthique) et les questions morales ou déontologiques qui relèvent de la justice. Habermas explicite la différence entre la question du «que vais-je faire ou que puis-je faire?» et celle du «que dois-je faire?» Selon lui, les questions morales peuvent en principe être tranchées rationnellement du point de vue de l'universalisation des intérêts ou du point de vue de la justice. Pour ce qui est des questions d'évaluation se présentant comme des questions relatives à la "vie bonne" ou à la réalisation de soi, elles ne sont accessibles à un débat rationnel que dans le cadre de l'horizon propre à une forme de vie historique ou à une conduite individuelle.¹⁶⁰ La thèse soutenue par Habermas, dans *De l'éthique de la discussion*, est celle de la prééminence du juste sur le bien.

Les distinctions amenées par l'auteur concernant la théorie de la décision, éclairent aussi notre propos quant aux fondements de la règle du consentement et de son application. Ce qui retient d'abord l'attention, c'est la transposition qu'il en fait dans l'usage de la raison pratique, en explicitant les modifications qui s'opèrent dans la constellation de la raison et de la volonté selon que les discussions sont pragmatiques, éthiques ou morales.¹⁶¹ Pour l'application de la règle du consentement, il est essentiel de bien distinguer les différents niveaux de discussions en jeu. Ainsi, les problèmes pratiques ne pourront ni ne seront traités de la même façon selon qu'ils sont de nature pragmatique, éthique ou morale.

¹⁶⁰ Habermas (1986) p. 128-130.

¹⁶¹ Habermas (1992) p. 96-104.

Habermas nous offre une analyse complète de la manière rationnelle de faire nos choix, essentiellement basée sur la notion du devoir, du "tu dois".

. Quand il nous faut prendre une décision rationnelle sur des questions pragmatiques, la théorie du choix rationnel s'applique. La réflexion pratique se meut dans l'horizon de la rationalité en fonction d'une fin, dans le but de trouver des techniques, stratégies ou programmes adéquats, nous dit l'auteur.¹⁶² Il s'agit d'un choix rationnel des moyens en fonction des buts donnés ou de l'évaluation rationnelle des buts en fonction des préférences existantes. Les règles d'habileté et les conseils de prudence mettent en relation les causes et les effets selon des préférences axiologiques et des choix de fins. On choisit entre différentes possibilités, à partir de nos préférences, et en fonction du but visé: aller en vacances ou s'acheter une automobile ; faire traiter son mal de dos par un chiropraticien ou par un physiothérapeute, investir ses économies dans un placement ou dans l'achat d'une maison. A ce niveau-ci, le choix est fait sur une base égocentrique, y compris dans l'agir stratégique, entre plusieurs personnes. Chacun choisit à partir de ses propres intérêts ou dans un intérêt réciproque. Dès que les valeurs deviennent problématiques, la question du «que dois-je faire» dépasse l'horizon de la rationalité en fonction d'une fin, nous dit Habermas.¹⁶³

Lors de décisions complexes, comme on en rencontre dans le domaine médical ou lorsque que la décision concerne l'autocompréhension d'une personne, le type de conduite de vie ou le caractère, il s'agit, pour Habermas, de décisions axiologiques graves. Celles-ci

¹⁶² Habermas (1992) p. 97.

¹⁶³ Op. cit., p. 97-98

sont traitées comme des questions concernant la "vie bonne". Ici, la raison pratique vise non seulement le possible et le téléologiquement adéquat mais aussi le bien. Il est alors question du domaine de l'éthique. C'est ici que se situe le niveau de la casuistique tel que décrit dans le modèle de Fagot-Largeault. Le "ce que tu dois faire" moralement prend le sens de ce qu'il est dans l'ensemble "bon" à long terme, d'agir pour soi. Pour Habermas, ce niveau demeure dans la perspective égocentrique, puisque la vie qui est bonne pour moi concerne aussi les formes de vie que je partage avec ceux de ma communauté sociale. J'interroge et je teste si ma règle d'action est bonne pour moi et adéquate à la situation.

Si mes actions heurtent les intérêts d'autrui et conduisent à des conflits qui doivent être réglés de façon impartiale, alors on change de sens et de niveau et on se retrouve sous l'égide du point de vue moral. Le point de vue moral réfère à l'égal respect pour chacun. La perspective morale exige de tester nos règles d'action en regard de leur compatibilité avec celles des autres. Je dois vouloir qu'une maxime soit suivie par chacun comme une loi universelle. Pour être moral, nous dit Habermas, il faut rompre avec l'égocentrisme. Une règle d'action sera juste seulement si tous peuvent vouloir que dans des situations comparables elle soit observée de chacun. Ce que l'on doit moralement et nécessairement faire revêt le sens de ce qu'il est juste de faire.¹⁶⁴

Dans sa théorie préparatoire à son éthique de la discussion, Habermas distingue donc trois niveaux d'exercice de la raison pratique qui viennent expliciter la rationalité dans l'agir. Ces explications amènent des éclaircissements sur la théorie de la décision dignes de

¹⁶⁴ Habermas (1992) p. 100-101.

référence pour notre travail de compréhension. Ainsi, les décisions pragmatiques se prennent selon le mode du choix rationnel, en conformité avec le but poursuivi. Par contre, les décisions éthiques exigent une discussion "éthico-existentielle" pour préparer une importante décision axiologique qui touche l'orientation d'une pratique de vie globale, en conformité avec le bien. Ce niveau de discussion est celui de la casuistique médicale courante, de l'application de la règle du consentement à son niveau premier, concernant l'orientation juste dans la vie ou l'organisation d'une conduite de vie personnelle. Le niveau supérieur, celui de la fondation et de l'application de normes qui fixent les droits et les devoirs réciproques, requiert une discussion "pratico-morale". Cette discussion "pratico-morale" vise l'intercompréhension à propos de la solution juste d'un conflit dans le domaine de l'agir régulé par les normes.¹⁶⁵ Ce niveau de discussion réfère au deuxième niveau, celui de "consensus" présenté dans le modèle de Fagot-Largeault.

Tandis que les discussions "éthico-existentielles" demandent que les personnes concernées participent et s'impliquent dans la discussion, en tenant compte du contexte de vie auquel elles appartiennent, pour leur part, les discussions "pratico-morales" exigent une rupture avec toutes les évidences de la vie éthique concrète habituelle et une mise à distance des contextes de vie personnels et sociaux particuliers. Une discussion "pratico-morale" fait appel à une discussion universellement élargie où tous les concernés y prenant part ont l'occasion de prendre position par des arguments en vue de trouver un assentiment fondé sur les propositions de normes qui expriment l'intérêt commun. C'est à ce niveau de discussion que la raison pratique est mise en œuvre selon le principe d'adéquation, à savoir

¹⁶⁵ Habermas (1992) p. 102.

montrer quelle norme déjà présupposée valide est la plus adéquate à un cas donné, à la lumière de toutes les caractéristiques de situations pertinentes, saisies de la façon la plus complète possible.¹⁶⁶

L'éthique de la discussion chez Habermas est encadrée par deux principes fondamentaux. Le principe "D" qui se lit ainsi: « seules peuvent prétendre à la validité les normes qui pourraient trouver l'accord de tous les concernés en tant qu'ils participent à une discussion pratique » et le principe "U" qui précise: « dans le cas de normes valides, les conséquences et les effets secondaires qui d'une manière prévisible découlent d'une observation universelle de la norme dans l'intention de satisfaire les intérêts de tous et chacun doivent être acceptées sans contraintes par tous.»¹⁶⁷ Si un principe ou une norme fait consensus, c'est-à-dire s'il est choisi par tous, après une procédure de discussion où le point de vue de chacun est également représenté et respecté sans contraintes d'aucune sorte, ce principe ou cette norme est dit impartial et moral.

Bien identifier le niveau de discussion où se situe le débat et distinguer les enjeux présents à chacun des niveaux devrait permettre à la fois de cibler les participants impliqués dans le débat et les niveaux de responsabilité que ce débat interpelle (individuel, institutionnel, politique, social). Tandis que Fagot-Largeault¹⁶⁸ nous illustre par son modèle théorique que la réflexion philosophique sur la bioéthique doit engager le philosophe à voyager de la casuistique vers les fondements théoriques, et à l'inverse des fondements

¹⁶⁶ Habermas (1992) p. 105-106.

¹⁶⁷ Op. cit., p. 17.

¹⁶⁸ Fagot-Largeault (1992) p. 11-26.

théoriques jusqu'aux cas singuliers, l'éthique de la discussion de Habermas offre la distinction explicite des niveaux sollicités, c'est-à-dire le niveau individuel rattaché au choix égocentrique de chacun, le niveau éthique centré sur l'idée du bien de la personne et de tous ceux qui partagent sa communauté et ses institutions, et finalement le niveau moral où les normes doivent être entérinées par la communauté élargie, universelle.

4.3 La justice et les principes

Nous aborderons maintenant l'idée de justice, puisque la question de la justice et du juste est aussi impliquée dans l'application de la règle du consentement. Qu'il s'agisse du choix juste et rationnel dans le consentement ou le refus d'un traitement, de la juste distribution des ressources de santé entre les patients potentiels ou celle d'une juste distribution entre les différents biens marchands, incluant la santé, la question de la justice est présente. En ce domaine, il est intéressant de se référer à John Rawls dans *Théorie de la justice* et à David Gauthier¹⁶⁹. Chacun d'eux a développé une théorie normative qui permet d'énoncer les principes de justice qui devraient guider les institutions sociales. Rawls se base sur l'idée de consensus et Gauthier sur celle de la délibération. Tandis que Rawls établit une base équitable du consensus rationnel comme fondement des principes de la justice acceptables par tous, Gauthier élabore une base rationnelle pour un consensus équitable sur les principes de justice sociale.¹⁷⁰

¹⁶⁹ Pour l'œuvre principale de Gauthier, je suggère au lecteur d'en référer à son livre Morals by Agreement. Pour ce travail, je me suis servi des textes suivants:

Caron (1993)

Couture (1992) «Introduction: rationalité et consensus», p. 7-23.

Gauthier (1992) «La justice en tant que choix social», p. 73-96.

Gauthier (1992) «Est-il rationnel d'être juste?», p. 97-121.

¹⁷⁰ Couture (1992) «Introduction: rationalité et consensus», p. 9-15.

Chez Rawls, les principes de justice à l'échelle de la société découlent de l'équité de la procédure par laquelle sont choisies les contraintes applicables pour tous. Cette procédure doit permettre à chacun de faire valoir son point de vue et ses intérêts propres. Pour ce faire, Rawls imagine une assemblée fictive où les participants, placés dans la position originelle, doivent déterminer les principes de justice qui vont guider l'élaboration de sa structure de base, c'est-à-dire la répartition des biens: les droits, les libertés, le respect de soi-même, les revenus et la richesse. Si la procédure est équitable pour tous, les participants à la discussion arriveront à un consensus rationnel et à un choix impartial des principes de justice sociale.

Les participants de Rawls, placés dans la position originelle, sont des individus pleinement et également rationnels et informés des données concernant l'histoire politique, économique et intellectuelle de l'humanité mais ils opèrent "sous le voile de l'ignorance". C'est-à-dire que ces participants fictifs sont ignorants de leurs propres caractéristiques individuelles, de leurs talents, de leurs capacités, de leur plan de vie et de toute autre propriété attachée à leur personne.¹⁷¹ ¹⁷² Ils sont libres, rationnels, égaux et mutuellement désintéressés. Comme ils ne savent ni qui ils sont, ni qui ils seront dans l'avenir, ils ne laissent pas interférer leurs intérêts propres dans le choix qu'ils font des principes de base. Ils choisissent en imaginant ce que pourrait être le point de vue de chacun de ceux qu'ils pourraient représenter dans chacune des sociétés dont ils pourraient faire partie. Bref, les agents décideurs de Rawls accorderont à tous, y compris à eux-mêmes, une égale

¹⁷¹ Couture (1992) « Introduction: rationalité et consensus», p. 10.

¹⁷² Rawls (1997) p. 45, 168-169.

considération puisqu'ils ont tous une chance égale d'être les personnes affectées par leur choix. La personne en situation de choisir doit prendre sa décision en supposant qu'elle a une chance égale d'être l'une ou l'autre des personnes affectées par son choix.

La règle utilisée par les agents de Rawls pour arriver au choix des principes de base est la règle maximin¹⁷³. Cette règle du "maximin" suggère de hiérarchiser les solutions possibles en fonction de leur plus mauvais résultat possible. Il faut choisir la solution dont le plus mauvais résultat est supérieur à chacun des plus mauvais résultats des autres,¹⁷⁴ c'est-à-dire la solution du moindre mal pour tous.

Rawls détermine ainsi deux principes de justice constituant les principes fondamentaux à partir desquels pourra s'effectuer une juste distribution sociale des biens existants. Le premier principe de Rawls reconnaît l'égalité de tous les êtres raisonnables et se base sur la notion du règne des fins de Kant. Le sens donné au règne des fins par Kant se traduit par: «la liaison systématique des êtres raisonnables qui sont tous sujets de la loi selon laquelle chacun d'eux ne doit jamais se traiter soi-même et traiter les autres simplement comme des moyens mais toujours en même temps comme des fins en soi.»¹⁷⁵ Le premier principe rawlsien s'énonce ainsi: « chaque personne doit avoir un droit égal au système le plus étendu de libertés de base égales pour tous qui soit compatible avec le même système pour les autres.»¹⁷⁶ Ce premier principe défend une répartition égale des libertés de base pour tous, une juste égalité des chances et un partage égal des revenus et de la fortune.

¹⁷³ Rawls (1997) p. 184-189.

¹⁷⁴ Op. cit., p. 185.

¹⁷⁵ Kant (1993) p. 111.

¹⁷⁶ Rawls (1997) p. 91.

Le deuxième principe est fondé sur l'idée de différence entre les individus, mais dans le respect du premier principe. Il se lit comme suit: « les inégalités sociales et économiques doivent être organisées de façon à ce que, à la fois, (a) l'on puisse raisonnablement s'attendre à ce qu'elles soient à l'avantage de chacun et (b) qu'elles soient attachées à des positions et à des fonctions ouvertes à tous. »¹⁷⁷ Ce deuxième principe autorise les inégalités aussi longtemps qu'elles améliorent la situation de tous, y compris celle des plus désavantagés, et à condition qu'elles soient compatibles avec la liberté égale pour tous et une juste égalité des chances. Rawls pose ainsi une hiérarchie dans les principes: il parle d'ordre lexical. Le premier principe précède le second, à savoir qu'on doit d'abord assurer un partage égal de tous les biens sociaux premiers. Par la suite, ceux qui ont gagné le plus doivent le faire en termes justifiables pour ceux qui ont gagné moins.

Malgré la critique adressée par certains au concept du "voile d'ignorance" utilisé par Rawls dans sa théorie de la justice, ses deux principes fondamentaux de justice apparaissent être une piste philosophique intéressante pour le travail de fondement théorique de la règle de consentement libre et éclairé. Par exemple, lorsque les questions posées se déplacent au niveau de l'éthique publique comme dans les cas de l'assistance au suicide, de l'euthanasie, de l'acharnement thérapeutique, de la revendication de traitements jugés futiles ou disproportionnés par rapport à l'état du patient, aux coûts encourus et aux ressources disponibles, l'utilisation de ces deux principes de justice, dans l'ordre exposé par Rawls, pourraient faciliter et éclairer le débat social en ce qui concerne la juste distribution des ressources de santé entre les patients potentiels.

¹⁷⁷ Rawls (1997) p. 91.

Voyons aussi succinctement la théorie exposée par David Gauthier. Ce dernier part de l'idée que l'individu rationnel poursuit son bien tandis que la société poursuit la justice. Partant de l'idée de Rawls selon laquelle la société est une entreprise de coopération en vue de l'avantage mutuel, il croit que l'individu doit pouvoir trouver un avantage à adhérer et à appartenir à la société, plus grand que celui de rester seul. De son point de vue, les participants recherchent la maximisation de l'utilité, c'est-à-dire leur plus grand intérêt et leur plus grand bénéfice collectif. S'appuyant sur la théorie de la décision et du choix rationnel interactif, Gauthier défend la thèse du marchandage rationnel pour arriver à déterminer les principes qui encadreront la justice sociale vers le mieux-être social.¹⁷⁸

Chez lui, les principes de justice sont choisis par des individus initialement dépourvus d'intérêts pour autrui. Comme chez Rawls, les agents de Gauthier, ne connaissent pas les capacités, attitudes ou préférences qu'ils ont, mais contrairement à chez Rawls, ils savent qu'ils les ont et qu'ils doivent en tenir compte dans leur choix. La personne doit choisir comme si elle était chacune des personnes affectées par son choix.

Le modèle de délibération utilisé par Gauthier pour arriver à conclure une entente entre les individus est celui de la négociation rationnelle. En négociant, les personnes agiront suivant la règle du bénéfice relatif maximin qui garantit que personne ne verra son avantage sacrifié au profit de quelqu'un de mieux placé, relativement au contexte de l'accord.¹⁷⁹ Ce qui veut dire que tous se mettent d'accord sur un principe exigeant que la plus grande concession relative faite par quiconque soit minimisée. Pour être effective, cette concession

¹⁷⁸ Gauthier (1992) « La justice en tant que choix social », p. 78.

¹⁷⁹ Op. cit., p. 84-85.

relative minimax exige que les conditions d'application d'un réel marchandage rationnel soient respectées.

Ces conditions sont au nombre de quatre:

1. chaque personne "A" doit réclamer un résultat qui lui offre l'utilité espérée maximum, tout en n'offrant à personne une utilité espérée moindre que celle offerte en l'absence d'un accord auquel "A" prend part;
2. étant donné les réclamations qui satisfont la condition 1), chaque personne doit supposer qu'il y a un ensemble faisable de concessions tel que toute personne rationnelle est prête à la considérer favorablement, c'est-à-dire tel que toute personne rationnelle est prête à faire la concession exigée d'elle pourvu que les autres fassent la concession exigée d'elle;
3. chaque personne doit être prête à considérer favorablement une concession comme faisant partie d'un ensemble faisable de concessions si l'ampleur de cette concession n'est pas plus grande que celle de la plus grande concession que cette personne juge acceptable pour une personne rationnelle, et
4. personne n'est prêt à considérer favorablement une concession si elle n'est pas requise par les clauses 2) et 3).¹⁸⁰

Dans cette perspective, la personne choisit comme si elle était chacune des personnes affectées par son choix.

Gauthier croit que les problèmes qui concernent une juste distribution des biens publics pourraient être résolus grâce à l'application de la concession relative minimax.¹⁸¹ Le reproche qui lui est toutefois adressé concerne la bonne foi des participants à la négociation ou au marchandage rationnel. Il y répond dans son texte *Est-il rationnel d'être juste?*

¹⁸⁰ Gauthier (1992) « La justice en tant que choix social », p. 88-89.

¹⁸¹ Op. cit., p. 94.

Ces façons différentes chez Rawls et Gauthier d'arriver aux principes de justice sociale, Kenneth F. T. Cust, les a transposées dans la question de la divulgation de l'information dans l'application de la règle du consentement. Cust a demandé: «qu'est-ce que des agents pleinement informés et pleinement rationnels accepteraient comme standards de divulgation pour gouverner leur pratique du consentement libre et éclairé, selon qu'ils seraient influencés par la théorie de la décision et du choix rationnel de Rawls ou par celle de Gauthier?»

Cust expose deux éléments dignes d'intérêt pour notre propos. Le premier concerne la nature de la question de la divulgation de l'information. Puisque les professionnels sont obligés, à la fois moralement et légalement, de divulguer une certaine quantité d'informations à leurs patients, divulguer l'information est une affaire de justice et non une affaire de charité ou de bienfaisance. Rappelons-nous le cas Reibl vs Hugues. On parle ici de devoir de justice et non de charité ou de bienfaisance. Ces devoirs de justice font référence aux droits des patients à l'inviolabilité de leur personne et au devoir du professionnel d'obtenir le consentement du patient avant toute intervention sur sa personne. Donc, appliquer la règle du consentement avec les patients est avant tout un devoir du professionnel relié à la question de justice.

Deuxièmement, pour déterminer quel standard de divulgation des agents inspirés de la théorie de Rawls ou de celle de Gauthier privilégieraient, Cust part des traits de la théorie de chacun et de leur conception de la rationalité. Les agents de Rawls (sous le voile de l'ignorance) doivent choisir en supposant qu'ils ont tous une chance égale d'être les

personnes affectées par leur choix tandis que l'agent de Gauthier choisit comme s'il était chaque personne qui serait affectée par sa décision. De cet exercice, il ressort que les agents de Rawls choisiraient le standard professionnel de divulgation de l'information tandis que les autres choisiraient le standard subjectif de divulgation.

Sous le voile de l'ignorance, l'agent rawlsien ne sait pas s'il est le patient ou le médecin mais il doit choisir, d'une part en supposant qu'il a une chance égale d'être l'un ou l'autre, et de l'autre, selon la règle maximin, celle du moindre mal. Dans cette perspective, selon Cust, les agents choisiraient le standard professionnel de divulgation puisque la règle maximin suggère de minimiser les pires résultats possibles. Le pire résultat possible dans l'application de la règle du consentement, dans le domaine de la santé, est la mort de quelqu'un. On voudra donc minimiser cette éventualité. Ainsi, la meilleure façon de minimiser cette hypothèse, dira Cust, est de laisser le médecin choisir la nature et la quantité de l'information à divulguer au patient. En tant qu'expert le mieux informé, le médecin peut vraisemblablement faire en sorte d'éliminer la pire possibilité, la mort.

Chez Gauthier, l'agent choisira de façon à maximiser son utilité. Il choisira aussi en partant du principe qu'il peut être chacune des personnes affectées, soit le patient ou le médecin. L'agent fera donc son choix de façon à ce que les deux, patient et médecin, aient leurs utilités respectives maximisées. De l'avis de Cust, l'agent idéal de Gauthier choisira le standard subjectif de divulgation pour gouverner l'interaction dans l'application de la règle de consentement. Ce choix tient compte des conditions sous lesquelles chaque personne

peut réaliser ses préférences et faire valoir ses intérêts tout en optant pour des conditions où chaque personne pourra avoir des bénéfices.¹⁸²

De l'avis de Cust, il y aurait lieu de distinguer une macropolitique et une micropolitique de divulgation dans la question du consentement libre et éclairé. Le standard subjectif de divulgation d'information devrait être reconnu et implanté comme politique générale tandis que le standard professionnel ne devrait être utilisé que dans les cas d'exception, lorsqu'il s'agit d'écarter une tragédie possible.

En extrapolant l'exercice de Cust à la théorie de Habermas, on peut très bien imaginer que tous les participants qui prendraient part, libres et égaux, à la discussion éthico-existentielle sur le standard de divulgation à privilégier dans l'application de la règle du consentement pourraient en arriver à choisir le standard objectif, puisque la règle de validité chez Habermas est liée à la praxis universelle. Quel serait la norme ou le standard de divulgation qui pourrait trouver l'accord de tous les concernés (principe "D"), sinon celui "de l'information que toute personne raisonnable aurait jugée pertinente de recevoir dans des circonstances similaires"?

Cet exercice d'appliquer la théorie de la décision de Habermas, de Rawls ou de Gauthier à des critères d'application de certaines règles dans le domaine de la santé nous paraît inapproprié. Dans le cas présent, comment arriverait-on à déterminer le standard de divulgation idéal? Devra-t-on privilégier une approche selon la théorie de Rawls, celle de Gauthier ou celle de Habermas? Au nom de quoi la société choisirait-elle de s'appuyer sur

¹⁸² Cust (1991) p. 129.

les fondements théoriques de l'un plutôt que l'autre? On voit d'ores et déjà poindre le débat idéologique.

Dans l'analyse présentée aux chapitres 2 et 3, on a identifié différents courants philosophiques venus fonder, expliquer ou appuyer la compréhension et l'application de la règle du consentement. Tantôt il fut question d'approche herméneutique féministe avec Noddings, de courant néo-kantien avec Parizeau et Engelhardt ou de courant d'inspiration néo-aristotélicienne chez Malherbe et Gadamer.

Habermas a soulevé l'opposition entre les théories néo-kantiennes fondées sur l'idée du devoir et du juste et celles néo-aristotéliciennes fondées sur l'idée du bien et de la "vie bonne". Dans la recherche des fondements philosophiques de la règle du consentement, on se heurte à cette opposition présente dans le domaine de la bioéthique. Comment concilier l'idée du bien de l'individu et celle du juste pour l'ensemble des individus de la société?

Tel que souligné précédemment, il y a lieu de distinguer les différents niveaux d'intervention impliqués, les niveaux de réflexion philosophique et sociale nécessaires et les traiter comme tel. Certaines réflexions et décisions appartiennent à l'individu exclusivement tandis que d'autres relèvent de la société dans son ensemble.

On trouve une piste intéressante chez Kai Nielsen, dans son texte, « A la recherche d'une perspective émancipatrice: l'équilibre réfléchi large et le cercle herméneutique ». Il y propose une méthodologie permettant une réflexion philosophique et sociale élargie. Nielsen emprunte à Rawls sa notion d'équilibre réfléchi large qu'il combine à une théorie critique substantielle de la société, afin d'articuler et faire valoir, à l'encontre de ce qui est

aujourd'hui désordre et illégitimité, une conception légitime d'un ordre normativement acceptable.¹⁸³

Pour Nielsen, s'intéresser sérieusement à l'éthique, c'est aussi s'intéresser profondément à la politique, car en éthique nous nous penchons sur la qualité de notre vie et celle de nos rapports avec autrui. Nous souscrivons à l'idée de l'auteur selon laquelle, si nous nous soucions d'éthique, nous devons également nous soucier de la société dans laquelle nous vivons. L'éthique et le politique sont étroitement liés dans la question de la règle du consentement comme d'ailleurs dans les autres questions touchant la bioéthique.

Nielsen envisage une théorie holiste qui exposera et expliquera exhaustivement comment les choses se tiennent. Sa théorie se veut à la fois descriptive-explicative, interprétative et critique normative. Elle cherche à établir et à donner une représentation adéquate de la cohérence entre nos convictions morales, nos principes moraux et nos théories (morales et sociales) qui forment l'arrière-fond de ceux-ci.¹⁸⁴ Dans le cadre de notre propos, s'adonner à la théorie de Nielsen, serait mettre à profit en une synthèse fructueuse, des idées de Kant, de Gadamer, de Habermas, de Rawls, de Gauthier, de Noddings ou de Malherbe.

Une réflexion philosophique et un débat social sur l'assemblage de nos croyances qui soit à la fois cohérent et pertinent aussi bien pour l'organisation de notre vie en société que pour notre existence en tant qu'individu s'avère plus que jamais nécessaire. Tenter ce travail

¹⁸³ Nielsen (1992) p. 52.

¹⁸⁴ Op. cit., p. 54.

réflexif à partir de la théorie critique de Nielsen se présente comme un défi de taille, mais combien séduisant à relever pour une recherche ultérieure!

RÉFÉRENCES

OUVRAGES CITÉS

BEAUCHAMP, Tom L. et WALTERS, LeRoy (1989) *Contemporary issues in bioethics* (3rded.), Belmont, California: Wadsworth.

BEAUDOIN, Jean-Louis et RENAUD, Yvon (1994) *Code Civil-Québec*, Montréal: Wilson et Lafleur; Outremont, Québec: Judico, 1994-95, collection codes et recueils.

BRUYER, Pierre (1984) *Les sciences humaines et les droits de l'Homme*, préface d'Ernest Glinne, Bruxelles: P. Mardaga.

CARON, Richard (1993) *Le rapport entre rationalité et moralité chez David Gauthier*, Mémoire de Maîtrise, Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.

COUTURE, Jocelyne (1992) *Éthique et rationalité*, Liège: P. Mardaga, Collection philosophie et langage.

FAGOT-LARGEAULT, Anne (1985) *L'homme bio-éthique : pour une déontologie de la recherche du vivant*, Paris: Maloine, Collection interdisciplinaires.

ENGELHARDT, Tristram H. (1986) *The foundations of bioethics*, New-York: Oxford University.Press.

GADAMER, Hans Georges (1976) *Vérité et Méthode*, Paris: Éditions du Seuil.

HABERMAS, Jürgens (1983) *Morale et communication*, Paris: Éditions du Cerf.

HABERMAS, Jürgens (1992) *De l'éthique de la discussion*, Paris: Éditions du Cerf.

JONAS, Hans (1996) *Le droit de mourir*, Paris: Rivages/Petite bibliothèque.

KANT, Emmanuel (1993) *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Traduction et notes par Victor Delbos, Paris: Le livre de poche, Collection Classiques de la philosophie.

LAJEUNESSE, Yvette et SOSOE, Lukas K. (1996) *Bioéthique et culture démocratique*, Montréal: Harmatan.

LAMARCHE, Lucie et BOSSET, Pierre (1996) *Les droits de la personne et les enjeux de la médecine moderne*, Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université Laval.

MALHERBE, Jean-François (1996) *Homicide et compassion : l'euthanasie en éthique clinique*, Montréal: Médiaspaul.

NODDINGS, Nel (1984) *Caring : a feminine approach to ethics and moral education*, Berkeley- Los Angeles-London: University of California Press.

NOVAES, Simone (1991) *Biomédecine et devenir de la personne*, Paris: Éditions du Seuil, Collection Esprit/Seuil.

PARIZEAU, Marie-Hélène (1992) *Les fondements de la bioéthique*, Montréal: ERPI.

PARIZEAU, Marie-Hélène (1989) *Bioéthique: méthodes et fondements*, Montréal: Association canadienne française pour l'avancement des sciences.

RAWLS, John (1997) *Théorie de la Justice*, France: Éditions du Seuil.

RICOEUR, Paul (1967) *Le volontaire et l'involontaire*, Paris: Aubier-Montaigne.

ROY, David J.; WILLIAMS, John R.; DICKENS, Bernard M., et BEAUDOIN, Jean-Louis (1995) *La bioéthique : ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.

ARTICLES CITÉS

----- (1988) « Le code de Nuremberg 1947-1987 », dans *Éthique médicale et droits de l'homme*, Arles: Actes du Sud Hubert Nyssen Éditeur; Paris: Institut National de la santé et de la recherche médicale, Collection La fabrique du corps humain, p. 41-42.

APPELBAUM, Paul S. et GRISSO, Thomas (1988) « Assessing patient's capacities to consent to treatment » *The New England Journal of Medicine*, 319, no.25, p.1635-1638.

BEAUCHAMP, Tom L. et WALTERS, LeRoy (1989) « Informed consent as active shared decisionmaking » dans *Contemporary issues in bioethics* (3rd Ed) p. 390-394.

BEAUDOIN, Jean-Louis et PARIZEAU, Marie-Hélène (1987) « Réflexions juridiques et éthiques sur le consentement au traitement médical », *Médecine/Sciences*, 3, no.1, p. 8-12.

BORDELEAU, Francine (1992) « La permission de mourir », *Justice*, 14, no.5, p. 28-31.

BLESEDELL-CREPEAU, Elisabeth (1995) « Achieving intersubjective understanding: exemples from an occupational therapy treatment Session », *American Journal of Occupational Therapy*, 45, no.11, p.1016-1025.

BRUYER, Pierre (1984) « Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen (1789), Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948), Conventions Européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales (1950) », dans *Les sciences humaines et les droits de l'Homme*, p. 225-251.

CAULFIELD, Timothy (1997) « Legal aspects of the physician-patient relationship », *Le médecin de famille canadien*, 43, p. 2093-2095.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Code de déontologie des médecins*, Montréal, 1996, 6 pages.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Le consentement aux soins*, Montréal, Mars 1996, 15 pages.

COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, *Un virage à prendre en douceur* (Rapport final), Ministre de Services gouvernementaux, Ottawa: Groupe communication Canada, 1993, p. 57-77.

COUTURE, Jocelyne (1992) « Introduction: rationalité et consensus », dans *Éthique et rationalité*, p. 7-23

CUST, Kenneth F.T. (1991) « Hypothetical contractarianism and the disclosure requirement problem in informed consent », *Journal of Medical Humanities*, 12, no.3, p.113-138.

DAGI, Teo Forcht (1994) « Changing the paradigm for informed consent », *Journal of Clinical Ethics*, 5, no.3, p. 246-250

DAUSSET, Jean (1982) « Le Rapport Belmont: principes d'éthique et lignes directrices pour la recherche faisant appel à des sujets humains », dans *Médecine et expérimentation*, Québec: Presses de l'Université Laval, p. 233-250.

DESCHAMPS, Pierre (1995) « L'aide au suicide: légalisation ou décriminalisation? », *Frontières*, 8, no.1, p.11-13.

DICAIRE, Ginette (1995) « Préoccupations éthiques et réflexions morales sur l'euthanasie et l'aide au suicide dans la pratique du Dr. Clément (sida) », *Frontières*, 8, no.1, p.43-45.

DUPONT, Luc (1993) « Le labyrinthe des situations impossibles », *Québec Science*, 1, p.13-14.

FADEN, Ruth R. et BEAUCHAMP, Tom L. (1989) « The concept of informed consent », dans *Contemporary issues in bioethics*(3rd ed.), de Tom L Beauchamp, et LeRoy, Walters, p. 394-398.

FAGOT-LARGEAULT, Anne (1992) « La réflexion philosophique en bioéthique », dans *Les fondements de la bioéthique*, de Marie-Hélène, Parizeau, p.11-26.

FAGOT-LARGEAULT, Anne (1985) « Déclarations d'Helsinki (1964) et de Tokyo (1975) de l'Association médicale mondiale », dans *L'homme bio-éthique* de Anne, Fagot-Largeault, p. 154-159.

GARANT, Céline et ROY-BUREAU, Lucille (1991) « Une perspective morale émergente: la sollicitude », *Arrimages* 7 et 8, p. 42-53.

GAUTHIER, David (1992) « La justice en tant que choix social », dans *Éthique et rationalité*, de Jocelyne, Couture, p. 73-96.

GAUTHIER, David (1992) « Est-il rationnel d'être juste? », dans *Éthique et rationalité*, de Jocelyne, Couture, p. 97-121.

GELLER, Gail; STRAUSS, Misha; BERNHARDT, Barbara A. et HOLTZAN, Neil (1997) « "Decoding" informed consent: insights from women regarding breast cancer susceptibility testing », *Hastings Center Report*, 27, no.2, p. 28-33.

JECKER, Nancy S. et SCHNEIDERMAN, Lawrence L. (1995) « When families request that everything possible be done », *Journal of Medicine and Philosophy*, 20, no.2, p.145-163.

JECKER, Nancy S.; JONSEN, A. R. et SCHNEIDERMAN, Lawrence L. (1990) « Medical futility: its meaning and ethical implication », *Annals of Internal Medicine*, 112, no.12, p. 949-954.

KATZ, John (1989) « Physicians and patients: a history of silence », dans *Contemporary issues in bioethics*, de Tom L Beauchamp, LeRoy Walters, (3^{ième} édition), p. 386-389.

KOURI, Robert P. (1987) « La causalité et l'obligation de renseigner en droit médical québécois », *Revue de droit*, 17, no.2, p. 493-512.

KOURI, Robert P. (1994) « L'obligation de renseignement en matière de responsabilité médicale et la " subjectivité rationnelle ": mariage de convenance ou mésalliance? », *Revue de droit*, 24, no.2, p. 345-366.

KUCZEWSKI, Mark G. (1996) « Reconceiving the family : the process of consent in medical decision making », *Hastings Center Report*, 26, no.2, p. 30-37.

LADRIÈRE, Paul (1991) « La notion de personne, héritière d'une longue tradition », dans *Biomédecine et devenir de la personne* sous la direction de Simone, Novaes, Paris: Éditions du Seuil, Collection Esprit/Seuil, p. 27-85.

LEGAULT, Georges A. (1989) « Droit et bioéthique: l'inscription de sens », dans *Bioéthique: méthodes et fondements*, publié sous la direction de Marie-Hélène Parizeau, Montréal: Association canadienne-française pour l'avancement des sciences, p. 97-104.

Loi sur les services de santé et les services sociaux, Chapitre S-4.2, Québec: Éditeur officiel du Québec, 1^{ier} mars 1993, p.1-8.

MÉNARD, Jean-Pierre (1991) « Le devoir d'information du médecin : le tour de la question », *Actif*, 3, no.32, p. 39-47.

MILLER, Bruce (1981) « Autonomy and the refusal of lifesaving treatment », *Hastings Center Report*, 11, p. 22-28.

NIELSEN, Kai (1992) « A la recherche d'une perspective émancipatrice: l'équilibre réfléchi large et le cercle herméneutique », dans *Éthique et rationalité*, de Jocelyne, Couture, p. 51-71.

NOOTENS, Suzanne (1990) « La relation médecin-patient et les décisions de traitement », *Revue de droit*, 20, no.2, p. 377-394.

ORDRE DES ERGOTHÉRAPEUTES DU QUÉBEC, *Code de déontologie des ergothérapeute*, 1994, 9 pages.

PARIZEAU, Marie-Hélène (1992) « Le concept éthique de consentement à l'expérimentation humaine: entre l'utilitarisme et la morale kantienne », dans *Les fondements de la bioéthique*, de Marie-Hélène, Parizeau, p. 169-195.

POITRAS, Pierre (1996) « Quelle information votre patient attend-il de vous? » *Le clinicien*, 11, no.3, p.59-78.

RÈGLEMENTS REFONDUS DU QUÉBEC, *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*, 1979, 7 pages.

RICOEUR, Paul (1991) « Le juste entre le légal et le bon », *Esprit*, 174-177, p. 5-22.

RICOEUR, Paul (1996) « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, no. 227, p. 21-33.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PSYCHOLOGIE, *Code de déontologie professionnelle des psychologues*, 1991, Révision par Pierre Gendreau, 33 pages.

ST-ARNAUD, Jocelyne (1995) « Enjeux éthiques soulevés par la décriminalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie », *Frontières*, 8, no.1, p. 24-26.

SULMASY, Daniel L. ; LEHMANN, Lisa S.; LEVINE, David M. et FADEN, Ruth R. (1994) « Patient's perceptions of the quality of informed consent for common medical procedures », *Journal of Clinical Ethics*, 5, no.3, p.189-194.

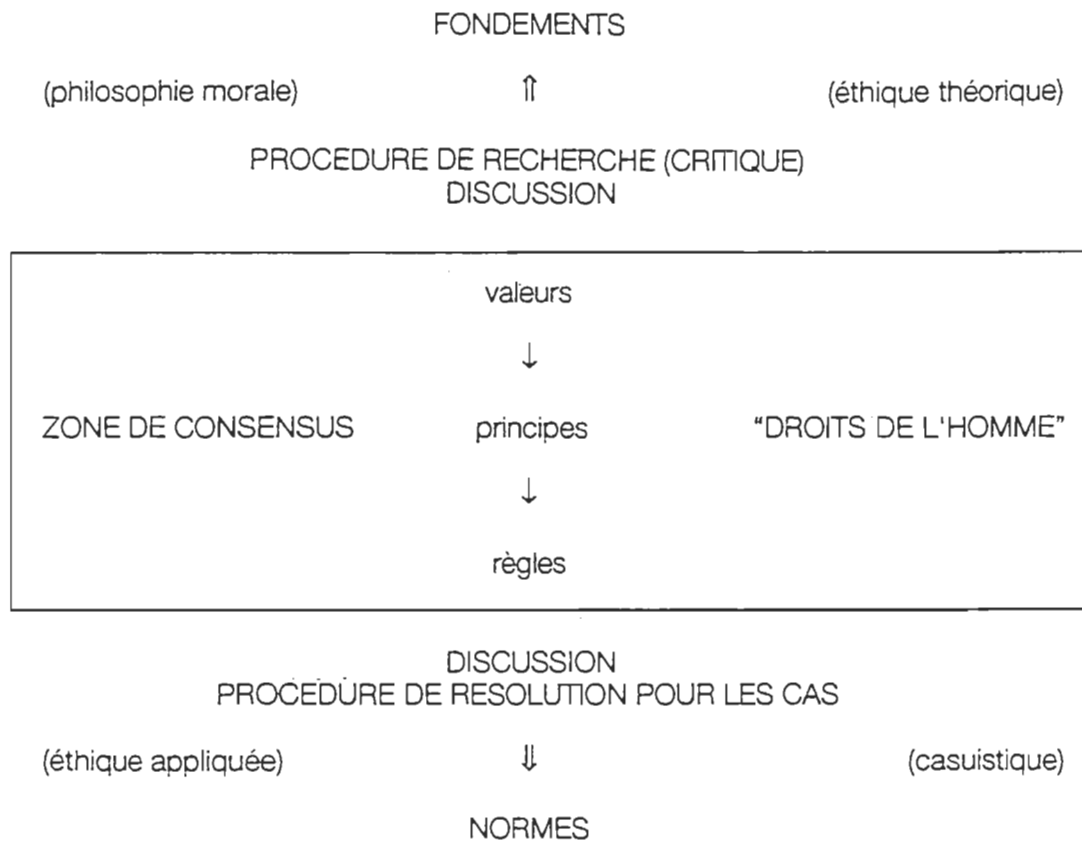
TESSIER, Hélène (1982) « Le consentement libre et éclairé à une intervention chirurgicale », *Bulletin de la Corporation des médecins du Québec*, 22, no.4, p. 1 et 8.

TREMBLAY, Denise (1996) « Les décisions de fin de vie et le respect de l'autonomie de la personne », dans *Les droits de la personne et les enjeux de la médecine moderne*, de Lucie Lamarche, et Pierre, Bosset, Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université Laval, p. 59-70.

VOLANT, Eric (1995) « Quand la mort devient un bien », *Frontières*, 8, no.1, p. 6-10.

ANNEXE

Modèle théorique proposé par Anne Fagot-Largeault¹⁸⁵



¹⁸⁵ Fagot-Largeault (1992) p. 14.

